



UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA

**ALTERAÇÃO DO PARADIGMA DA GESTÃO DOS
CUIDADOS À PESSOA COM INFEÇÃO VIH:
UM MODELO CENTRADO NOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS**

Jacinta Maria Silva Santos

Trabalho de projecto para a obtenção do Grau de Mestre em Gestão da Saúde

Orientador: Professora Doutora Ana Escoval

Co-orientador: Dra. Vanessa Nicolau

LISBOA

FEVEREIRO DE 2011

*“A mente que se abre a uma nova ideia
jamaís volta ao seu tamanho original.”*

Albert Einstein

RESUMO

A infecção por VIH é reconhecida mundialmente como um problema de saúde pública, apesar de todos os esforços e recursos despendidos e dos avanços científicos conseguidos nos últimos anos.

Portugal, apesar do registo da diminuição de novos casos de infecção VIH, encontra-se no 4.º lugar (dos países da União Europeia) em termos de incidência de infecção por VIH (dados de 2008).

Esta situação, juntamente com a crescente constatação dos custos elevados para o tratamento desta infecção, da variabilidade de práticas e a fragmentação dos cuidados, motivou a reflexão sobre modelos alternativos de organização de cuidados, inspirados em modelos de gestão da doença e idealmente centrados nos cuidados de saúde primários.

O presente trabalho teve como objectivos analisar os modelos de organização de cuidados prestados à pessoa com VIH, nos países desenvolvidos, a nível dos cuidados de saúde primários e compreender o nível de adequação dos resultados encontrados, para a realidade portuguesa.

Para os alcançar foi realizada uma revisão da literatura e a realização de entrevistas a profissionais de saúde.

Nos artigos analisados na revisão da literatura, verificou-se consenso em torno de um modelo baseado em cuidados partilhados, entre os prestadores primários e os diferenciados. Foram ainda referenciados múltiplos factores e condições que terão de ser assegurados para uma possível implementação do modelo.

Quanto aos entrevistados verificou-se uma opinião favorável em relação ao modelo de cuidados partilhados, mostrando-se expectantes e despertados para a necessidade de mudança, perspectivando uma maior integração do actual estado de organização dos cuidados para a pessoa com VIH. Estes indícios reflectem a relevância de maior investigação sobre o modelo de cuidados partilhados.

Palavras-chave: “VIH/SIDA”, “cuidados de saúde primários”, “cuidados partilhados”, “modelo de organização de cuidados”.

ABSTRACT

HIV infection is recognized worldwide as a public health problem, despite all efforts and resources spent and scientific advances achieved in recent years.

Portugal, despite the decrease in HIV new cases occurrences, is found in fourth place (on the EU countries) in terms of incidence of HIV infection (2008 data).

This situation, combined with the growing knowledge of the high costs to treat the infection, and the variability of practices and fragmentation of care, led to the consideration of alternative models of care organization, inspired on disease management models and ideally focused on primary health care.

The present work aims to analyse organizational models of care for HIV patients in developed countries, related with primary health care and understand the adequacy of the results for the Portuguese reality.

To accomplish these goals, a literature review was performed as well as interviews to health professionals.

In the articles review, the authors were consensual on a model based on shared care, between primary and specialized health care providers. It was referenced multiple factors and conditions that must be ensured for the model implementation.

For the interviewed there was a favorable opinion towards the model of shared care, showing their expectation and awareness to the need for change, to a further integration of the current state of health care organization, for the person with HIV. These indications reflect the importance of additional research on the shared care model.

Key-words: “HIV/AIDS”, “*primary health care*”, “*shared care*”, “*model of care*”.

AGRADECIMENTOS

Finalizada mais esta etapa gostaria de aqui registar o meu profundo agradecimento a todos os que possibilitaram a concretização deste trabalho.

De forma especial,

À Professora Doutora Ana Escoval, que apesar da sua preenchida agenda, aceitou a orientação científica deste trabalho, pelo estímulo, colaboração, saber e rigor demonstrado.

À Dra. Vanessa Nicolau pela sua disponibilidade e pelas pertinentes recomendações, sempre construtivas.

A todos os profissionais de saúde, a Dra. Emília Carreiras; o Dr. António Costa; a Dra. Cristina Mora; a Enf.^a Alexandra Costa; a Dra. Teresa Branco e; a Enf.^a Susana Miranda, que permitiram a realização das entrevistas, pela amabilidade e disponibilidade demonstrada.

Ao Dr. Miguel Lemos que com a sua disponibilidade e colaboração facilitou a concretização das entrevistas.

À Dra. Isabel Andrade, à Dra. Rute Santos, à Dra. Ana Rita Pedro; à Dra. Patrícia Barbosa e ao Dr. Filipe Rocha, da Escola Nacional de Saúde Pública, pela disponibilidade, pelas sugestões, bibliografia e conhecimentos partilhados.

Aos meus amigos e colegas pelo encorajamento.

À minha família, aos meus pais, à Clara e ao Pedro, que não me deixaram desistir e compensaram os meus momentos de ausência para com os meus filhos, a Laura e o Daniel, nascido durante a realização deste trabalho.

Jacinta Santos

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	- 1 -
Capítulo I. INFEÇÃO POR VIH/SIDA	- 5 -
I. 1. Vírus da imunodeficiência humana (VIH).....	- 5 -
I. 2. Mecanismo de acção	- 6 -
I. 3. Tratamento	- 8 -
Capítulo II. CONTEXTO DA INFEÇÃO VIH/SIDA	- 10 -
II. 1. Perspectiva internacional.....	- 10 -
II. 2. Perspectiva europeia	- 12 -
II. 3. Perspectiva nacional	- 15 -
Capítulo III. MODELO ACTUAL DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA COM VIH/SIDA.....	- 20 -
Capítulo IV. GESTÃO DA DOENÇA	- 24 -
IV.1. Gestão Integrada da doença em Portugal.....	- 28 -
Capítulo V. O PAPEL DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS NA GESTÃO DA DOENÇA CRÓNICA	- 32 -
V.1. O papel dos cuidados de saúde primários na gestão da infecção VIH.....	- 35 -
Capítulo VI. PROBLEMÁTICA E METODOLOGIA	- 41 -
VI.1. Objectivos e questão de investigação	- 41 -
VI.2. Metodologia de investigação	- 41 -
VI.2.1. Revisão da literatura	- 42 -
VI.2.2. Entrevista semi-estruturada	- 44 -
Capítulo VII. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	- 47 -
VII.1. Apresentação e análise dos resultados	- 47 -
VII.1.1. Revisão da literatura	- 47 -
VII.1.1.1. Grupo A.....	- 48 -
VII.1.1.2. Grupo B.....	- 53 -
VII.1.1.3. Factores críticos de sucesso	- 56 -
VII.1.2. Entrevista semi-estruturada	- 58 -

VII.2. Discussão dos resultados.....	- 65 -
VII.3. Limitações.....	- 73 -
CONCLUSÃO.....	- 75 -
PERSPECTIVAS FUTURAS.....	- 80 -
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	- 81 -
ANEXOS.....	- 93 -
Anexo I . <i>Clinical Staging</i> , da WHO, para infecção VIH/SIDA confirmada, para adultos e adolescentes	- 93 -
Anexo II . Dados epidemiológicos da infecção por VIH	- 94 -
Anexo III . Modelos.....	- 98 -
Anexo IV . Descrição dos artigos incluídos na revisão da literatura	- 99 -
Anexo V . Entrevista semi-estruturada	- 116 -

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Número casos de infecção por VIH em Portugal, de 2000 a 2008	- 16 -
Gráfico 2 – Número de casos de infecção por VIH, por forma de transmissão, em Portugal, de 2004 a 2008	- 17 -
Gráfico 3 – Número de casos de SIDA, por forma de transmissão, em Portugal, de 2004 a 2009	- 18 -
Gráfico 4 – Número de óbitos por doença pelo VIH, por sexo, em Portugal, de 2002 a 2009....	- 18 -

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Componentes dos programas de gestão da doença.....	- 25 -
Quadro 2 - Etapas para a análise de conteúdo	- 46 -
Quadro 3 - Definição dos grupos para análise dos artigos	- 48 -
Quadro 4 – Principais contributos dos artigos incluídos no grupo B	- 53 -
Quadro 5 - Factores críticos de sucesso evidenciados ao longo da revisão	- 57 -
Quadro 6 - Perfil dos entrevistados (ENT)	- 58 -
Quadro 7 – Dimensões de análise de conteúdo	- 58 -
Quadro 8 – Pontos fortes do modelo actual de organização de cuidados	- 60 -
Quadro 9 – Pontos fracos do modelo actual de organização de cuidados.....	- 61 -
Quadro 10 – Obstáculos identificados no modelo de cuidados partilhados	- 64 -
Quadro 11 – Factores críticos de sucesso no modelo de cuidados partilhados.....	- 65 -

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Etapas da revisão da literatura.....	- 42 -
Figura 2 - Modelo de cuidados partilhados.....	- 67 -

GLOSSÁRIO DE ABREVIATURAS E ACRÓNIMOS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

ACSS- Administração Central do Sistema de Saúde

CDC- Centers for Disease Control and Prevention

CNSIDA – Coordenação Nacional para a infecção VIH/SIDA

CSP – Cuidados de saúde primários

DGS- Direcção Geral de Saúde

DMA – Disease Management Association of America

ECDC - *European Centre for Disease Prevention and Control*

EPE- Entidade Pública Empresarial

HAART – *Highly Active Anti-Retroviral Therapy* (terapêutica anti-retrovírica de alta eficácia)

HEN - *Health Evidence Network*

INE- Instituto Nacional de Estatística

INSA – *Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge*

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

MS – Ministério da Saúde

OPSS – Observatório Português dos Sistemas de Saúde

SA – Sociedade Anónima

SIDA ou AIDS – Síndrome de Imunodeficiência Humana Adquirida

TARV – Tratamento Anti-Retrovírico

UNAIDS – *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS*

UNICEF- *United Nations Children's Fund*

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

WHO – *World Health Organization*

INTRODUÇÃO

Mais de 7400 pessoas são infectadas diariamente pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) e mais de 5500 morrem com doenças relacionadas com Síndrome de Imunodeficiência Humana Adquirida (SIDA), sendo uma das causas de maior mortalidade, entre as mulheres em idade fértil, no mundo. Estima-se que em 2008 33,4 milhões de pessoas estavam infectadas com o VIH, vivendo dois terços dessas pessoas na região Africana sub-Sahariana (United Nations, 2010b).

Em Portugal verifica-se que o VIH/SIDA é uma das principais causas de morte no grupo etário dos 30 aos 39 anos, de acordo com INSA (MS. INSA, 2009) e um dos países europeus com maior incidência de casos, verificando-se, nos últimos anos, uma alteração dos grupos populacionais afectados (ECDC. WHO Regional Office for Europe, 2009).

Mundialmente a preocupação com a infecção do VIH/SIDA é considerável, ao ponto de integrar um dos *8 Millennium Development Goals*, que têm como objectivo, até 2015, reduzir a pobreza, a fome, a morte materna e infantil, as doenças, o abrigo desadequado, a desigualdade de género e a degradação ambiental (UNAIDS, 2008).

Apesar de nos últimos anos se terem conseguido alcançar excelentes ganhos em saúde, para a pessoa infectada com VIH, a nível da diminuição da incidência, em qualidade de vida e diminuição de anos de vida perdidos, surgem cada vez mais estratégias que visam travar o aumento crescente da despesa com a saúde (grande parte relacionada com os fármacos) sem pôr em causa a qualidade dos serviços prestados e dos indicadores de saúde alcançados (UNAIDS, 2009; WHO, 2010; Medical Foundation for AIDS & Sexual Health, 2003).

Na Europa a busca de eficiência na utilização dos recursos, do aumento da qualidade dos serviços e aumento da satisfação das populações, promove a implementação de diversas mudanças, nomeadamente na forma de financiamento da saúde, no controlo da despesa com os medicamentos sem, no entanto, se distanciarem dos objectivos de universalidade, equidade e solidariedade e das reais necessidades da população (OPSS, 2009).

Em Portugal, segundo o Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS, 2009) procura-se um aumento da eficiência do sistema de saúde, através da introdução da gestão por objectivos e racionalidade económica. Nesta última década verificaram-se grandes transformações no sector da saúde, tanto na reorganização dos serviços hospitalares, como dos cuidados de saúde primários (CSP).

Nos hospitais verificou-se, nos últimos anos, a mudança de estatuto de SA (Sociedade Anónima) para EPE (Entidade Pública Empresarial), a criação de parcerias público privadas, a existência de integração horizontal na criação de centros hospitalares e algumas experiências de integração vertical, através da criação de unidades locais de saúde (OPSS, 2009). O mesmo relatório descreve a existência de novas formas de requalificação das urgências e o desenvolvimento de uma rede nacional de cuidados continuados.

Quanto aos CSP, apesar de conceptualmente o sistema de saúde português estar orientado nesse sentido, ganha uma nova dinâmica como elemento estruturante em todo o sistema, sendo então promovida uma enorme reforma, que começa com a criação de uma unidade de missão, que potencia a criação de Unidades de Saúde Familiares e posteriormente a constituição de Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) com diferentes unidades funcionais. De acordo com Ramos (2008) esta reforma promove a criação de serviços de proximidade às reais necessidades da população, num novo modelo de autonomia e de responsabilização, que promove a maior qualidade de serviço e, por outro lado, a agregação dos recursos entre as diferentes unidades, a diminuição da competição e a promoção de economias de escala.

De acordo com a WHO, citada por Peterson e Swartz (2002), a reforma do sistema, a nível dos cuidados primários, exige que os cuidados prestados sejam do mais alto nível, sendo essencial a optimização dos recursos existentes e a sua adequada utilização, principalmente no acompanhamento da doença crónica. Pretende-se destacar esta área do sistema de saúde que se reveste da maior importância para a saúde e bem-estar das populações, quando se prevê que os gastos dos sistemas de saúde com problemas crónicos de doença podem ultrapassar os 60% (WHO, 2004). A WHO (2004) considera que os CSP reúnem todas as condições para promover o foco dos cuidados no cidadão, possibilitando que este conheça as suas necessidades e recursos, assumindo a responsabilidade pela gestão do seu próprio estado de saúde.

Internacionalmente, de acordo com a WHO citada por Peterson e Swartz (2002), sabe-se que os sistemas de saúde orientados para os cuidados primários promovem maior equidade, acessibilidade, ganhos em termos de prevenção e promoção da saúde, menores custos, maior relação custo-benefício, maior satisfação e, acrescentando Coulter (1995), melhores indicadores de saúde.

Autores como Singh, Dunford e Carter (2001) e Hetch *et al.* (1999) acreditam que a infecção VIH é, cada vez mais, um problema crónico, logo os cuidados recebidos deveriam ter a mesma abordagem, fazendo todo o sentido que os CSP fossem responsáveis pela gestão da mesma, prestando cuidados e reunindo os contributos de outros prestadores e outras disciplinas, para garantir os melhores cuidados de saúde, mais efectivos e próximos da pessoa com VIH e sua família.

Esta situação não se verifica em Portugal, de acordo com o Ministério da Saúde (MS), CNSIDA (2007) e CNSIDA (2010b). O modelo actual de organização de cuidados é composto por inúmeras estruturas de apoio e referência, que pretendem responder às necessidades das pessoas. Segundo a Direcção Geral da Saúde (DGS) (MS. DGS, 2001) o ponto central de todo o modelo, dada a maior concentração de recursos, são os cuidados diferenciados, que através dos hospitais, pelas unidades ou serviços de Infecçologia, diagnosticam, tratam e monitorizam a pessoa no decurso da sua doença. Estes centros de referência possuem valências de internamento e de ambulatório, caracterizando-se por reunirem um grande conjunto de recursos humanos, técnicos e materiais que possibilitam a prestação de cuidados de forma altamente diferenciada. Os outros níveis de cuidados e todas as organizações que se movimentam em redor da pessoa com VIH prestam cuidados direccionados a problemas ou projectos concretos, de acordo com a evolução da infecção. Especifica e relativamente aos CSP, verifica-se que desempenham um papel mais periférico, sendo responsáveis pelo acompanhamento de outros problemas de saúde, por acções de prevenção da infecção, promoção de saúde, diagnóstico precoce e referência, para os centros diferenciados de acompanhamento destas pessoas.

Segundo a CNSIDA (MS. CNSIDA, 2007), apesar da centralização do tratamento a nível hospitalar, constata-se a prestação de cuidados de forma fragmentada entre os vários recursos, devido há existência de múltiplas estruturas, pouco integradas e articuladas.

Acredita-se que a pessoa com VIH pode e deve desempenhar um papel activo na gestão da sua própria doença, permitindo-lhe viver sem infecção activa durante longos períodos. Conjuntamente com a constatação da actual melhoria das condições e qualidade de vida, permite pensar no investimento de processos de auto-gestão e auto-responsabilização (Wetch *et al.*, 2002; Wallace, 2009).

Na actualidade, no que diz respeito à infecção por VIH, reconhecem-se bons resultados em saúde e a existência de potencial de crescimento. No entanto, os cuidados prestados são bastante onerosos para o sistema de saúde (MS. ACSS, 2008).

Constata-se uma necessidade de intervir nos cuidados recebidos pela pessoa com VIH. Justificando-se a implementação de processos de gestão integrada da doença, na qual se privilegia o auto-cuidado das pessoa, se aumenta a proximidade doente/ prestador, com a qual se pretendem alcançar mais ganhos em saúde e otimizar os recursos existentes, estabelecendo uniformização das práticas, baseadas na melhor evidência (Guerra, 2007 e 2003a; Escoval *et al.*, 2010; Hunter e Fairfield, 1997). A abordagem deveria contemplar de forma mais particular os CSP (Ramos *et al.*, 2008).

Todas estas considerações constituem a problemática que motiva o desenvolvimento deste trabalho, com o título - **Alteração do paradigma da gestão dos cuidados à pessoa com infecção VIH: um modelo centrado nos Cuidados de Saúde Primários.**

Neste trabalho utilizou-se uma abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, baseada numa revisão da literatura e de uma técnica de colheita de dados através de entrevista semi-estruturada, com as quais se pretende:

- Analisar os modelos de organização de cuidados prestados à pessoa com VIH, no que se refere aos CSP, nos países desenvolvidos.
- Compreender o nível de adequação dos resultados encontrados à realidade portuguesa.

O presente trabalho está organizado em sete capítulos. Os cinco primeiros reúnem o enquadramento teórico, o qual se subdivide em: breve caracterização da infecção por VIH; contextualização da infecção a nível internacional e nacional; breve descrição do actual modelo de prestação e financiamento dos cuidados à pessoa com VIH, em Portugal; descrição dos modelos de gestão da doença crónica e; o papel dos CSP na gestão da doença crónica e da infecção por VIH.

O sexto e sétimo capítulos descrevem a metodologia aplicada neste trabalho, assim como a descrição, análise, discussão dos resultados obtidos e as limitações encontradas.

Por fim são descritas as principais conclusões do trabalho desenvolvido e as perspectivas futuras.

INFECÇÃO POR VIH/SIDA

A infecção por VIH continua a ser um problema de saúde pública, apesar de todos os esforços dispendidos, dos avanços científicos conseguidos e do investimento feito. Ainda não se descobriu uma forma de tratamento eficaz na erradicação do vírus, no entanto, há cada vez mais e melhores fármacos que permitem considerar esta pandemia como uma doença crónica, com a qual as pessoas infectadas podem manter boa qualidade de vida (UNAIDS, 2009; WHO, 2010; Medical Foundation for AIDS & Sexual Health, 2003).

Segundo a Medical Foundation for AIDS & Sexual Health (2003) por ser uma doença para a vida e ser potencialmente fatal, o VIH tem enorme impacto em várias vertentes, ou seja, na saúde das pessoas, no estilo de vida, nas relações pessoais e laborais, a nível dos rendimentos, no bem-estar e a nível da esperança de vida. O tratamento pode ser complexo, seja pela gestão de múltiplos fármacos, dos seus efeitos adversos e das interações medicamentosas, por outro lado, dificuldades de aceitação desta doença traz enormes problemas da gestão da doença. O estigma associado e a incompreensão podem levar a situações de isolamento, à diminuição do rendimento, ao aumento da vulnerabilidade e de exclusão social e à não procura de cuidados médicos (Medical Foundation for AIDS & Sexual Health, 2003).

I. 1. Vírus da imunodeficiência humana (VIH)

O vírus da imunodeficiência humana (VIH) taxonomicamente pertence à família do retrovírus e ao género do lentivírus. É um vírus com capacidade citolítica, com afinidade preferencial para os linfócitos T CD4+, responsáveis pelo controlo do sistema imunológico (Pereira, 2000).

O tipo mais predominante é o VIH-1, no entanto as infecções por VIH-2 produzem os mesmos efeitos que o anterior, de forma menos virulenta, transmitindo-se também com menor facilidade pela via sexual (Weiss, 2001).

O vírus foi isolado pela primeira vez em 1983, no Instituto Pasteur de Paris, por uma equipa liderada por Luc Montagnier (Pereira, 2000; Blanchard, Montagnier, Gougeon, 1997).

Apesar de não se conhecer a origem, constata-se uma “semelhança” com a família de retrovírus que afecta primatas, na África Sub-Sahariana, o vírus da imunodeficiência símia (VIS), levando a crer na existência de uma mutação do mesmo (Centers for Disease Control and Prevention, 2010).

Hoffman, Rockstroh, Kamps (2007) referem a existência de elevada variabilidade genética do vírus. Segundo a Coordenação Nacional para a Infecção VIH (MS. CNSIDA, 2010a) foram identificados pelo menos 9 subtipos genéticos do VIH-1. O subtipo do VIH-1 predominante na Europa é o B (Seeley, Stephens, Tate 1997). Para o VIH-2 estão descritos os subtipos designados de A a H, sendo predominante o subtipo A em África e na Europa (MS. CNSIDA, 2010a).

O facto de se desconhecer a patogenicidade para diversos subtipos de vírus, bem como o desconhecimento de alguns mecanismos inerentes ao desenvolvimento da infecção, levanta dificuldades para o desenvolvimento de fármacos ainda mais efectivos, ou até mesmo encontrar uma cura ou vacina (*International AIDS Society*, 2009).

As principais formas de transmissão são o contacto com líquidos orgânicos como sangue, esperma e secreções vaginais e a transmissão vertical (através da placenta e amamentação) (WHO, 2010; Pereira, 2000, Hoffman, Rockstroh, Kamps, 2007).

A infecção por VIH/SIDA é uma patologia de declaração obrigatória desde 2005 (Portaria n.258/2005 de 16 de Março), uma vez que só conhecendo o padrão epidemiológico da doença se podem perspectivar e considerar a pertinência de desenvolver medidas de prevenção e controlo, devendo ser declarada em qualquer estágio da doença, mudança do mesmo e óbito.

I. 2. Mecanismo de acção

Segundo Pereira (2000) o sistema imunitário, actuando em todo o organismo, pretende defendê-lo contra qualquer tipo de microorganismo (bactérias, vírus, fungos ou parasitas) que possam causar qualquer dano, bem como impedir o desenvolvimento e proliferação de células neoplásicas.

De acordo com Seeley, Stephens e Tate (1997) os linfócitos fazem parte deste sistema, podendo considerar-se duas categorias de linfócitos: os T (atacam directamente o microorganismo invasor) e os B (produzem anticorpos específicos para cada microorganismo). Dentro dos linfócitos T existem os T4 (denominados TCD4 ou T auxiliares, que libertam citoquinas e activam a resposta imunitária) e os T8 (denominadas T CD8 ou T citotóxicos) (Seeley, Stephens e Tate, 1997).

Com o evoluir da infecção, o sistema imunitário deixa de ser coordenado e torna-se insuficiente, deixando o indivíduo susceptível a qualquer infecção, denominadas de oportunistas, bem como ao desenvolvimento de neoplasias, em que ambas podem levar à morte do hospedeiro (Pereira, 2000).

É consensual a forma de actuação da infecção por VIH. Segundo Kuby (2003) e Connor *et al.* (1998) o vírus liga-se aos receptores e penetra no linfócito T auxiliado por uma proteína CD4, que rodeia a célula. Esta abre passagem ao vírus, permitindo que este através de transcrição reversa altere o ADN da célula, passando a conter ADN viral no seu material genético, com indicação genética de produzir novos vírus: poliproteínas, que são “partidas” através do enzima protease, produzindo assim várias cópias virais, que se libertam com a destruição da célula hospedeira (Seeley, Stephens, Tate, 1997; Hoffman, Rockstroh, Kamps, 2007).

O facto de muitos linfócitos T serem destruídos acaba com o equilíbrio do sistema imunitário, enfraquecendo-o e expondo-o a qualquer infecção oportunista (Pereira, 2000). O VIH preferencialmente invade as células responsáveis pela resposta imunitária mediada por células, no entanto pode infectar outros leucócitos como monócitos-macrófagos, células dendríticas foliculares (FDC) e células de Langerhans (Seeley, Stephens e Tate, 1997).

Têm vindo a desenvolver-se várias formas de classificação da infecção por VIH, existindo mesmo diferenças para classificação nas crianças e nos adultos. A classificação mais recente, descrita pela WHO, em coordenação com os Centros Europeu e dos Estados Unidos da América (EUA) para a prevenção da doença e controlo (ECDC e CDC respectivamente) data de 2003, estando assente na metodologia do *Clinical Staging*. O sistema é complexo, baseando-se em pressupostos clínicos e imunológicos, tendo em consideração a toma de anti-retrovirais, entre outros. A sua explicação não se enquadra no âmbito deste trabalho, no entanto, apresenta-se no ANEXO I um exemplo da classificação para os adultos e adolescentes.

O diagnóstico clínico faz-se através de análise ao sangue, para pesquisa da carga viral, dos anticorpos virais (ELISA), número de células CD4+ (menos de 350/mm³), níveis séricos de imunoglobulinas IgG e IgA, presença ou não de infecções oportunistas [exemplo: *Candida albicans*, *Pneumocystis jiroveci* (anteriormente designada por *carinii*), tuberculose, pneumonias recorrentes, sarcoma de *Kaposi* ou carcinoma cervical invasivo, etc.], linfadenopatias e disfunção do Sistema Nervoso Central (Hoffmann, Rockstroh, Kamps, 2007).

A diminuição da quantidade de linfócitos T CD4+, demonstra o poder do vírus no sistema imunitário (Weiss, 2001), apesar da resposta imune e da tentativa de reposição destas células, a infecção continua a evoluir (Pereira, 2000).

I. 3. Tratamento

Segundo o MS e CNSIDA (2010a) a melhoria da qualidade de vida, a redução da morbilidade e mortalidade está correlacionada com a introdução de terapêutica anti-retrovírica altamente eficaz (HAART) em 1996 e, cada vez mais da introdução precoce do tratamento.

Em Portugal existe uma Rede de Referência Hospitalar de Infeciologia, pelo que quando é diagnosticada a seropositividade para o VIH, a pessoa é referenciada para o serviço ou unidade hospitalar correspondente à sua área de residência, para marcação de uma primeira consulta (MS. DGS, 2001). Nessa consulta é estabelecido o acompanhamento terapêutico e verificada a necessidade, ou não, de início de terapêutica anti-retroviral (TARV) (“gratuita” e de distribuição hospitalar, desde 1987). O facto de existir a referência destas pessoas para estes centros tem o objectivo de agrupar num mesmo espaço, recursos humanos e materiais altamente diferenciados, que possibilitem o tratamento, monitorização dos aspectos clínicos e imunológicos, dos padrões de resistência viral, das potenciais interacções medicamentosas e dos efeitos adversos da terapêutica. Exige-se o acompanhamento contínuo das pessoas infectadas, que muitas vezes têm associadas outras co-morbilidades, o que torna o tratamento complexo e, por vezes, de difícil adesão (MS. DGS, 2001; MS. CNSIDA, 2010 e 2010a).

A existência de inúmeros fármacos, com um custo associado elevado, impôs aos países a tentativa de conjugação dos seus maiores e melhores esforços na elaboração de orientações terapêuticas. Em Portugal, a CNSIDA emana periodicamente um conjunto de recomendações para o tratamento da infecção por VIH (tendo em conta a realidade portuguesa, a experiência clínica e o melhor conhecimento), uma vez que se pretende a uniformização dos cuidados em todos os centros de tratamento, de forma a existirem fontes de referência para as pessoas, para os prestadores de cuidados e para o financiador (MS. CNSIDA, 2010a).

De uma forma genérica a terapêutica actualmente instituída, não conseguindo ainda erradicar o vírus, pretende aumentar a sobrevida e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, promover a reconstituição imunológica quantitativa, reduzir a transmissão do vírus e suprimir a sua replicação, durante o máximo de tempo possível (MS. CNSIDA, 2007).

Para impedirem a acção do enzima transcriptase reversa, suprimindo a replicação viral, usam-se os nucleosídeos inibidores da transcriptase reversa (NITR)¹ e os não nucleosídeos inibidores da transcriptase reversa (NNITR)². Quanto à inibição do enzima

¹ Zidovudine; Lamivudine; Abacavir; Tenofovir; Emtricitabine; Stavudine; Didanosine

² Nevirapine; Efavirenz; Delarvirdine

protease, pretende-se impedir a libertação de proteínas centrais impedindo os novos viriões de amadurecer e de se tornarem infecciosos, sem no entanto matar o vírus, usando-se medicamentos inibidores da protease (IP)³, inibidores potenciados por *Ritonavir* (IP/r), inibidores da integrase (IIN)⁴ e inibidores de entrada⁵, os últimos ainda em desenvolvimento (Melo, Bruni, Ferreira, 2006; Hoffman, Rockstroh, Kamps, 2007).

A possibilidade de combinação destes fármacos é grande, e a sua descrição vai para além do objectivo deste trabalho. No entanto, o início ou não de TARV está dependente do estado clínico da pessoa, do número de células CD4+ e carga viral (Hoffman, Rockstroh, Kamps, 2007). Em Portugal, nas pessoas sem terapêutica prévia com TARV, inicia-se medicação quando: apresentam sintomatologia; contagem de CD4+ <350/mm³ ou contagem de células CD4+ > 350/mm³ se idade superior a 50 anos; com carga viral acima das 100000 cópias e/ou declínio rápido de CD4+; co-infectado com hepatite B ou C; se houver risco cardiovascular ou neoplasia (MS. CNSIDA, 2010a).

Segundo o MS e CNSIDA (2000a), apesar do que já é conhecido e posto em prática em termos de esquemas terapêuticos, continuam a surgir inúmeros desafios, por exemplo devido à pouca informação da prevalência de vários sub-tipos de VIH-1 e do VIH-2, bem como da susceptibilidade e resistência destes aos novos fármacos. Por outro lado, a existência de várias co-morbilidades, presentes nas pessoas infectadas por VIH dificultam a instituição de um modelo terapêutico.

Apesar de os medicamentos terem evoluído ao ponto das pessoas poderem apresentar cargas virais indetectáveis (o vírus do VIH tem a capacidade de ficar latente nos nódulos linfáticos, no cérebro, testículos e retina) e de aumentarem de forma significativa a esperança e qualidade de vida das pessoas infectadas, a terapêutica tem de ser tomada o resto da vida e as pessoas cuidadosamente monitorizadas (CDC, 2010). A mesma organização descreve os efeitos indesejáveis mais comuns associados, como: náuseas, vômitos, problemas intestinais, astenia, alteração da pele, cefaleias, insónia, entre outros. E outros mais graves como: alteração da função pancreática e hepática, alteração da transmissão nervosa, inflamação, úlceras orais, anemia, mialgias, etc.

Segundo Rio (2003) há inúmeros desafios para as pessoas infectadas, desde a toma exemplar da terapêutica anti-retroviral, de forma a prevenir o desenvolvimento de vírus resistentes, como a necessidade de adopção de comportamentos de auto-protecção e de auto-responsabilização.

³ *Lopinavir; Ritonavir; Tipranavir; Amprenavir; Indinavir; Saquinavir; Atazanavir; Nelfinavir; Fosamprenavir*

⁴ *Enfuvirtide*

⁵ *Maraviroc*

CONTEXTO DA INFECÇÃO VIH/SIDA

Nas últimas décadas verificou-se não só no nosso país, mas em todo o mundo, um aumento de casos de infecção por VIH/SIDA constituindo-se, na actualidade, como um desafio para a saúde global (UNAIDS, 2008). A mesma organização revela que consoante a área geográfica estudada, a infecção pelo VIH assume proporções diferentes, o que levou à tomada de consciência global da disparidade das consequências e à mobilização sem precedentes a nível mundial.

II. 1. Perspectiva internacional

Verificam-se enormes disparidades, consoante a zona geográfica, no acesso a cuidados básicos de prevenção e tratamento da doença, pelo que é essencial o envolvimento dos governantes, das entidades, das estruturas e recursos que possibilitem a chegada de cuidados de prevenção, aconselhamento e acompanhamento, bem como o acesso atempado e contínuo aos medicamentos anti-retrovirais, às zonas mais carenciadas e onde esta pandemia tem mais expressão (WHO, 2009).

A WHO (2009) e outras organizações, nomeadamente a UNAIDS e a UNICEF, têm vindo a desenvolver esforços no sentido de permitir que todas as pessoas infectadas com o VIH tenham acesso a cuidados mínimos garantidos.

A WHO, UNAIDS e UNICEF (2009) estimam que em 2007, 33 milhões de pessoas estavam infectadas com o VIH/SIDA, das quais 2,7 milhões correspondiam a novas infecções, estimando-se em cerca de 2 milhões as mortes relacionadas com o VIH, valores em queda há 10 anos, devido ao aumento do acesso ao tratamento. Estimam-se 2 milhões de crianças afectadas, com menos de 15 anos, adquirindo esta infecção através de transmissão vertical (da Figura AII. 1 à Figura AII. 5 do ANEXO II).

A percentagem de mulheres infectadas a nível mundial mantém-se estável pelos 50%, apesar de ultimamente se verificar um aumento em alguns países (UNAIDS, 2008).

A região mais afectada é a região Africana Sub-Sahariana, contando com 67% das pessoas infectadas em todo o mundo e com 75% das mortes por SIDA (WHO, UNAIDS e

UNICEF, 2009; UNAIDS, 2008). Nesta região, segundo a UNAIDS (2008) perto de 12 milhões de crianças, com idade inferior a 18 anos, estão órfãs, tendo a infecção por VIH alterado a distribuição etária populacional, com potenciais perdas na transferência de valores e identidade cultural às gerações seguintes. Nesta região do globo verifica-se mesmo uma queda dramática da esperança média de vida (UNAIDS, 2008) (Figura AII. 5 do ANEXO II).

A UNAIDS (2008) revela que na Ásia, onde se registam níveis de infecção bastantes menores que os africanos (que apresenta já diminuição no número de novos casos), se verificam grandes perdas de produtividade, em comparação com outras doenças.

Segundo a UNAIDS (2008) é crescente a tomada de consciência global da disparidade das consequências que esta infecção provoca nas diferentes partes do mundo. Enquanto nos países mais desenvolvidos há acesso a informação, prevenção e tratamento, nos mais pobres constata-se, em termos comparativos, a diminuição de mais de 20 anos na esperança média de vida das pessoas infectadas, sem contar com todos os outros factores. Esta tomada de consciência criou uma mobilização sem precedentes, de não tolerância perante esta iniquidade, a nível político, financeiro e de afectação de recursos humanos (UNAIDS, 2008). Desde o ano 2000 que os líderes mundiais estabeleceram os *8 Millennium Development Goals*⁶, a cumprir até ao ano de 2015, com o objectivo de tornarem o mundo mais seguro, saudável e equitativo. Um dos objectivos – *Goal 6* - está directamente relacionado com o combate ao VIH/SIDA, malária e outras doenças, como a tuberculose, com enfoque no aumento da robustez das infra-estruturas e sistema de saúde em geral, nos países com baixo e médio rendimento. Em 2001, 189 países assinaram de forma unânime a *Declaration of Commitment on HIV/AIDS*, que definia objectivos concretos a alcançar. Em 2006, 127 países de 7 regiões, criaram medidas extraordinárias de forma a garantirem acesso universal a cuidados de prevenção do VIH, tratamento e suporte, até 2010, em que as diversas regiões definiram metas concretas a atingir, levando mesmo diversos países (76) a incluírem algumas dessas metas nos seus planos nacionais (UNAIDS, 2008).

Em 2009 a WHO, a UNAIDS e a UNICEF, reuniram dados dos programas nacionais mundiais no combate ao VIH/SIDA, segundo 46 indicadores, pretendendo diagnosticar o progresso das medidas para o acesso universal à prevenção, tratamento e ao cuidado no VIH⁷ (WHO, UNAIDS e UNICEF, 2009).

⁶ 1.Acabar com a pobreza e a fome extrema; 2. Educação primária universal; 3. Igualdade de género; 4. Reduzir mortalidade infantil; melhorar a saúde materna; 6. Combate ao VIH/SIDA; 7. Sustentabilidade ambiental; 8.Parceria global para o desenvolvimento.

⁷ Os 46 indicadores dividiram-se pelas seguintes áreas: teste ao VIH e aconselhamento; intervenções dos cuidados de saúde para a prevenção do VIH; prevenção da transmissão sexual e através de uso de drogas injectáveis; controlo das doenças sexualmente transmissíveis; intervenções para evitar co-infecção VIH/Tuberculose Pulmonar; terapia anti-retroviral; intervenções sobre VIH entre crianças e mulheres e; sistema de saúde.

Em 2010, em Nova York o *High Plenary Meeting of the General Assembly United Nations*, tendo a necessidade de fazer um ponto da situação sobre a concretização das metas a atingir em 2015, decidiu adoptar um plano global de forma a alcançar os 8 objectivos anti-pobreza em 2015. Nesta assembleia foi acordado um maior compromisso de ajuda e apoio para a saúde das mulheres e crianças, que consideraram fundamental para concretizar todos os objectivos, assim como um conjunto de orientações a serem seguidas pelos parceiros, de forma a acelerar a concretização das metas estabelecidas, para cada um dos *Millennium Development Goals* (UNITED NATIONS, 2010a).

De acordo com as UNITED NATIONS (2010a e 2010b) e analisando o estado de concretização do 6º *Millennium Goal*, em 2010, verificou-se que foram feitos alguns progressos de forma a alcançar as metas propostas em 2015. A mesma organização constatou a estabilização global de novas infecções por VIH e de mortes relacionadas com SIDA, e nalguns casos até decréscimo. No entanto realçam o aumento no Este Europeu e Ásia Central. Quanto ao acesso à TARV, verificaram a existência de maior cobertura, considerada ainda insuficiente em alguns grupos, tendo de se continuar os esforços para medicar as crianças, mulheres jovens e mulheres grávidas, nas áreas mais afectadas. Foram reforçados as estratégias de cooperação entre as Nações Unidas, a UNAIDS, a UNICEF, de forma a serem criadas sinergias com os parceiros e organizações locais para o desenvolvimento de programas específicos para grupos particulares mais atingidos, a fim de serem alcançados os objectivos propostos (UNITED NATIONS, 2010a e 2010b).

Segundo o relatório da UNAIDS (2008) o número de pessoas a receber TARV nos países de baixos e médios rendimentos, em 6 anos, subiu cerca de 10 vezes, chegando a 3 milhões de pessoas no final do ano de 2007 (Figura AII. 7 do ANEXO II).

A rápida expansão do acesso ao tratamento em locais de poucos recursos salva vidas, aumenta a qualidade de vida, e contribui para o rejuvenescimento de famílias, comunidades e sociedades, sendo ainda necessária uma maior intervenção no diagnóstico precoce, no apoio às crianças, mulheres e a grupos específicos, muitas vezes vítimas de discriminação institucional (UNAIDS, 2008).

II. 2. Perspectiva europeia

O European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC, 2010) é a agência europeia criada em 2005, que tem como uma das suas responsabilidades agregar toda a informação epidemiológica relativa às doenças infecciosas na Europa, nomeadamente aos dados relativos à infecção por VIH/SIDA, anteriormente a cargo de um projecto da Comissão Europeia do EuroHIV: *HIV/AIDS Surveillance in Europe*.

Analisando mais especificamente a situação Europeia, segundo dados do ECDC. WHO Regional Office for Europe (2009) verificou-se que o número de novos casos de infecção por VIH entre os anos 2000 a 2008 duplicou, de cerca de 44 por milhão de habitantes (21123 casos) para 89 por milhão de habitantes (43961 casos, segundo dados reportados consistentemente por 43 países europeus, neste período.

Em 2008, o mesmo relatório descreve o registo, de 51600 novos casos de infecção por VIH na Europa (48 dos 53 países considerados pela WHO *Regional Office for Europe*) correspondendo a 86,7 casos por milhão de habitantes. Quanto à distribuição destes pelas três regiões europeias (Figura AII. 7 do ANEXO II) verificaram-se na região Este 179 casos por milhão de habitantes, na região Centro 15 casos por milhão de habitantes e na região Oeste (onde se inclui Portugal) 72 casos por milhão de habitantes. O conjunto dos países que integram a área económica europeia (EU, Islândia, Noruega e Liechtenstein) registou 61 casos por milhão de habitantes (25656 casos).

Os países com maior incidência de casos, no ano de 2008, segundo o mesmo relatório, são a Estónia (406 casos por milhão de habitantes), seguido da Ucrânia (341 casos por milhão de habitantes), da Moldávia (com 219 casos por milhão de habitantes), da Letónia (158 casos por milhão de habitantes), Cazaquistão (150 casos por milhão de habitantes), Reino Unido (119 casos por milhão de habitantes), Uzbequistão (113 casos por milhão de habitantes) e Portugal (106 casos por milhão de habitantes). Portugal é assim, em 2008, o quarto país com maior incidência de casos de VIH na União Europeia, com 1124 casos (ECDC. WHO Regional Office for Europe, 2009).

No ano de 2008, no conjunto dos países europeus, 35% dos casos de infecção por VIH registados são mulheres e 13% dos casos afectam pessoas do grupo etário dos 15 aos 24 anos. Quanto às formas de transmissão devem-se em 42,4% dos casos a contacto heterossexual, 24,4% entre utilizadores de drogas injectáveis, 17,6% em contacto sexual entre homens, 13,7% por causa desconhecida, 1,4% por transmissão vertical e 0,3% por infecção nosocomial e uso de produtos sanguíneos (ECDC. WHO Regional Office for Europe, 2009).

Sobre as formas de transmissão, no período de 2004 a 2008 (dados de 47 de 53 países), verificou-se um crescimento de novos casos entre pessoas com contacto sexual heterossexual de 16% (18880 em 2004 para 21912 em 2008), de 22% entre pessoas com contacto sexual entre homens (7487 em 2004 para 9102 em 2008), de 19% entre pessoas com uso de drogas endovenosas (10570 em 2004 para 12619 em 2008), cerca de 22% em casos de contágio nosocomial, por transfusão de sangue e derivados (132 em 2004 para 152 em 2008) e, cerca de 22% por factores desconhecidos (5815 em 2004 para 7072 em 2008) (ECDC. WHO Regional Office for Europe (2009)).

Por comparação e quanto às formas de transmissão, registadas no conjunto dos países da região Económica Europeia, onde se inclui Portugal, no ano de 2008, segundo o mesmo relatório, a mais importante forma de transmissão foi o contacto sexual entre homens com 40% dos casos (valor a subir 19% entre anos 2004 e 2008), seguido do contacto heterossexual, com 29% (valor estável entre os anos de 2004 a 2008), 24% por causa desconhecida e 6% por utilizadores de drogas injectáveis (valor em decréscimo cerca de 46% entre os anos 2004 a 2008).

Quanto aos números relativos aos casos de SIDA, segundo dados do ECDC. WHO Regional Office for Europe (2009) referentes a 46 países, na Europa os números têm vindo a diminuir, verificando-se em 2000 a incidência de 19 casos por milhão de habitantes (12072 casos) e em 2008 12 casos por milhão de habitantes (7564 casos).

Quanto à distribuição por região, verificaram-se: 8,1 casos por milhão de habitantes (2311 casos) na região Este; 11,6 casos por milhão de habitantes (4724 casos) na região Oeste e; 2,8 casos por milhão de habitantes (530 casos) na região Centro. Nos países da região económica Europeia, verificou-se uma incidência de 10,5 casos por milhão de habitantes (5218 casos), realizando-se uma tendência de diminuição para metade dos valores registados em 2000, cerca de 22,2 casos por milhão de habitantes (10988 casos) (ECDC. WHO Regional Office for Europe, 2009).

De forma genérica, tendo em conta o aperfeiçoamento dos sistemas de recolha de informação, em especial dos países da região Este⁸, entre os anos de 2000 até 2008, verificou-se um aumento crescente da incidência dos casos de SIDA nesta região (de 2,9 em 2000 para 8,1 casos por milhão de habitantes em 2008), enquanto se constatou um decréscimo na região Centro (cerca de 5,2 em 2000 para 2,8 casos por milhão de habitantes em 2008) e na região Oeste (cerca de 25,8 em 2000 para 11,6 casos por milhão de habitantes em 2008).

Portugal ocupou a 5ª posição para o número de casos de SIDA por milhão de habitantes, no ano de 2008, de entre os países Europeus, com 36 casos por milhão de habitantes (387 casos), sendo ultrapassado pela Geórgia com 53 casos por milhão de habitantes (232 casos), Estónia com 46 casos por milhão de habitantes (61 casos), Letónia com 44 casos por milhão de habitantes (99 casos) e a Bielorrússia com 36 casos por milhão de habitantes (351 casos) (ECDC. WHO Regional Office for Europe, 2009).

As doenças mais frequentemente associadas, nos casos de infecção por SIDA são genericamente comuns entre os países europeus, em 2008. Dados do ECDC. WHO Regional Office for Europe (2009), indicam a pneumonia por *Pneumocystis Jiroveci* (16%

⁸ O relatório realça a necessidade de prudência na análise dos dados por insuficiente registo destes países.

dos casos), seguido de tuberculose (15% dos casos) e do Síndrome de Emaciação⁹ (10% dos casos). Nos países pertencentes à União Europeia esta situação também se verificou, apenas com alguma alteração percentual, de cerca 22% para a primeira afecção e de 9% para as outras duas situações.

Quanto à mortalidade e segundo dados do mesmo relatório, desde 2004 a 2008, verificou-se uma diminuição dos casos de óbito nas pessoas com SIDA, de cerca 4607 em 2004 para 2800 em 2008. Comparando a totalidade dos casos citados de pessoas com SIDA e o número de óbitos registados desde o ano 2000 até 2008, sugere que só na Europa mais de 150 mil pessoas vivem com o diagnóstico de SIDA, constituindo-se como um importante problema de saúde pública, a par do crescimento do número de novos casos de infecção por VIH, em inúmeros países europeus.

II. 3. Perspectiva nacional

Em Portugal, o Núcleo de Vigilância Laboratorial de Doenças Infecciosas, do Departamento de Doenças Infecciosas, do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (INSA), tem a seu cargo a vigilância epidemiológica da infecção (descrita na Lei n.º 81 de 21 Agosto de 2009). A qualidade da informação global existente é pouco específica devido à forma como anteriormente era recolhida, dado que só desde 2005, a infecção é patologia de declaração obrigatória. De acordo com o MS. INSA (2009) é esperado que a regulamentação da Lei acima referida permita que a informação obtida corresponda aos requisitos nacionais e internacionais, tenha fiabilidade, exaustividade e possibilite a confidencialidade da informação (MS. INSA, 2009).

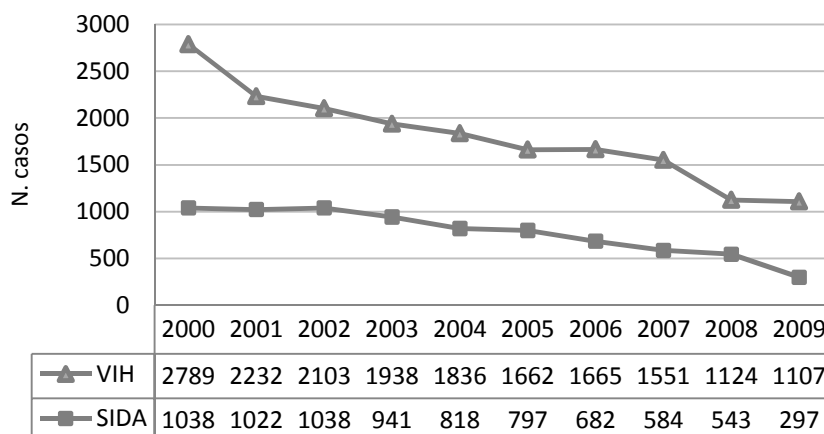
Para contextualizar a infecção do VIH em Portugal, foi considerado pertinente analisar sucintamente os dados apresentados pela organização europeia ECDC e WHO Regional Office for Europe (2009), MS. INSA (2010) e alguns dados estatísticos do INE (2008 e 2010).

O primeiro registo de caso de SIDA em Portugal foi diagnosticado em 1983 e desde essa altura até o final de Dezembro de 2009, o MS. INSA (2009) registou 37201 casos notificados de infecção por VIH/SIDA, dos quais 15685 correspondiam a SIDA. Destes 81,4% correspondem ao sexo masculino e 18,6% ao sexo feminino. A faixa etária mais afectada, com 83,3% dos casos correspondeu ao grupo etário dos 20 aos 49 anos.

⁹ Ou “wasting syndrome”, caracteriza-se por degradação geral marcada, perda de mais de 10% do peso corporal, diarreia, fadiga e febre.

O Gráfico 1 demonstra que tanto o número de casos de infecção por VIH, como de SIDA tem vindo a diminuir. A partir de 2000 o registo dos dados epidemiológicos contém mais indicadores o que possibilita uma melhor caracterização da infecção (ECDC. WHO Regional Office for Europe (2009); INE (2008); INE (2010); MS. INSA (2010)).

Gráfico 1 – Número casos de infecção por VIH em Portugal, de 2000 a 2008



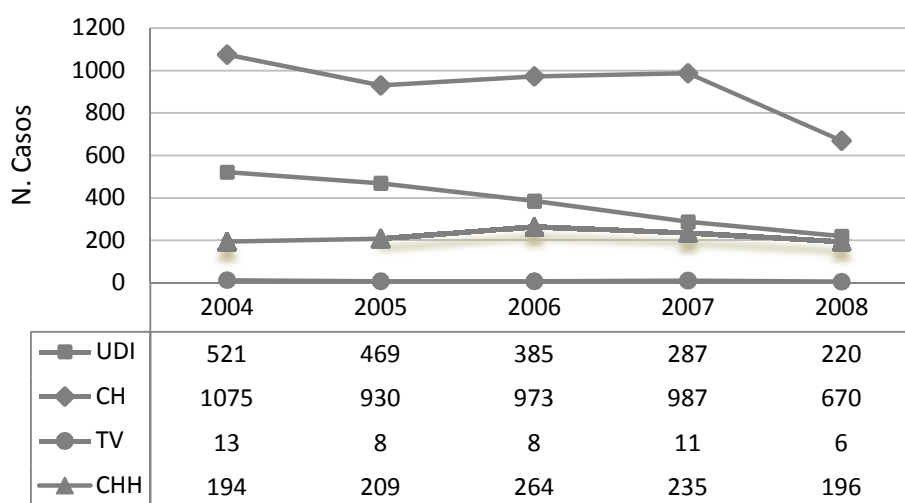
Fonte: De acordo com dados de ECDC. WHO Regional Office for Europe (2009); INE (2008); INE (2010); MS. INSA (2010)

Relativamente à forma de transmissão, os dados do MS. INSA (2009), entre 2000 e 2009, apontam para um crescimento proporcional de casos de transmissão por contacto sexual heterossexual (em 59,6% dos casos) e um decréscimo de transmissão por uso de drogas injectáveis (23,6% dos casos). No caso desta forma de transmissão a situação era inversa nos primeiros anos de registo de dados (de 1983 até 2003) por isso, no total de casos acumulados a maior percentagem (41,7%) deve-se à transmissão por usos de drogas injectáveis, seguida da transmissão por contacto heterossexual (41,1%), por contacto sexual entre homens (12,7%) e outras situações (4,5%) (MS. INSA, 2009).

Quanto à evolução dos casos de infecção por VIH consoante as categorias de transmissão – Gráfico 2, verificou-se ao longo do período em análise que a forma de transmissão mais comum foi por contacto sexual heterossexual (CH), seguida do uso de drogas injectáveis (UDI), depois por contacto sexual entre homens (CHH) e por fim a transmissão vertical (TV) (ECDC. WHO Regional Office for Europe, 2009). Quanto à transmissão por contacto heterossexual (CH) verificou-se ao longo do tempo um ligeiro aumento dos casos, em 2004 correspondia a 59,6% dos casos (1075) e em 2008 a 61,4% dos casos (670). Constatou-se igualmente um aumento através do contacto sexual entre homens (CHH), correspondendo em 2004 a 10,8% dos casos (194) e em 2008 a 17,9% dos casos (196). Por outro lado, verificou-se uma diminuição dos casos por uso de drogas injectáveis, que em 2004 correspondia a 28,9% (521) e em 2008 a 20,1% (220).

Segundo o MS e CNSIDA (2007), a diminuição dos casos por uso de drogas injectáveis pode dever-se ao aumento efectivo dos casos de transmissão heterossexual, ao mesmo tempo que ocorreu forte empenho em estratégias de redução de risco, de minimização de danos e por alteração dos padrões de consumo. Os mesmos autores referem que quanto à transmissão vertical esta se manteve praticamente inalterada ao longo do período em análise, devido ao incentivo à detecção precoce, ao início imediato de medidas de prevenção, a par do desenvolvimento de TARV cada vez mais eficazes (MS. CNSIDA, 2007).

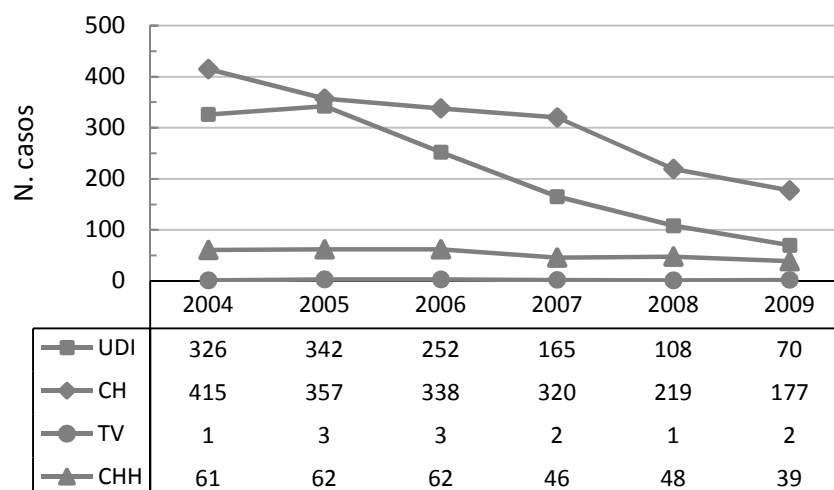
Gráfico 2 – Número de casos de infecção por VIH, por forma de transmissão, em Portugal, de 2004 a 2008



Fonte: De acordo com dados de ECDC. WHO Regional Office for Europe (2009)

De acordo com dados de ECDC. WHO Regional Office for Europe (2009) e do MS. INSA (2009) a distribuição dos casos de SIDA, pelas formas de transmissão - Gráfico 3 - apresentou uma evolução semelhante à situação exposta no gráfico anterior. Quanto ao número de casos de SIDA devido à transmissão por contacto sexual heterossexual considerou-se um aumento mais significativo, do que no Gráfico 2, passando em 2004 de 51,7% (415 casos) para em 2009 61,5% (177 casos). Continuou a verificar-se a diminuição de números de casos de SIDA entre utilizadores de drogas injectáveis, em 2004 correspondia a 40,6% (326 casos) e em 2009 a 24,3% (70 casos). Observou-se um aumento de casos de SIDA entre pessoas com contacto sexual entre homens, em 2004 era de 7,6% (61 casos) e em 2009 de 13,5% (39 casos).

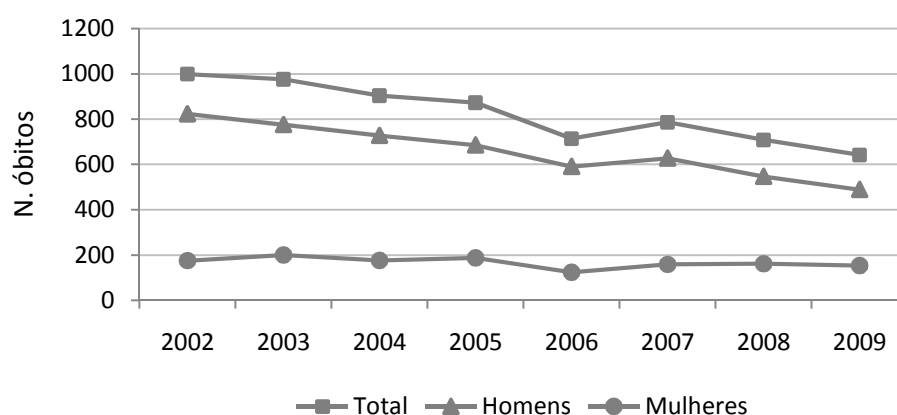
Gráfico 3 – Número de casos de SIDA, por forma de transmissão, em Portugal, de 2004 a 2009



Fonte: De acordo com dados de ECDC. WHO Regional Office for Europe (2009); MS. MS. INSA (2009)

A mortalidade registada, no período em análise - no Gráfico 4, tem vindo a diminuir, sendo mais evidente no sexo masculino, uma vez que é o sexo que totaliza o maior número de casos (INE, 2008; INE, 2010).

Gráfico 4 – Número de óbitos por doença pelo VIH, por sexo, em Portugal, de 2002 a 2009



Fonte: De acordo com dados de INE (2008); INE (2010)

Quanto às patologias associadas mais frequentes, tendo por base todo o histórico do MS. INSA (2009) e observadas nos casos de SIDA 87,9%, deveram-se a infecções oportunistas (dentro das quais a tuberculose apresenta uma incidência de 43%), seguidos do Sarcoma de Kaposi, com 3,55% e em terceiro, a junção das duas anteriormente referidas, com 3,43%.

Segundo o MS e CNSIDA (2007) a população portuguesa revela grande desconhecimento sobre a infecção, formas de transmissão e prevenção, associado muitas vezes a atitudes discriminatórias. Segundo Amaro *et al.* (2004) 38% das 1000 pessoas

inquiridas no seu estudo consideraram que as pessoas infectadas com VIH, deveriam sofrer algum tipo de isolamento e 22% não concordavam que as crianças seropositivas frequentassem a mesma escola. Os mesmos autores revelaram que 68% dos inquiridos percepcionam o seu risco de infecção como elevado, 28% apresentavam medo pelo facto da infecção ser incurável e 32% por se poder contrair por frequentar os serviços de saúde.

Segundo o MS e CNSIDA (2007) o elevado impacto social e económico da infecção sobre cada pessoa, família e sociedade indica que apenas uma política pública rigorosa pode ser eficaz na redução desta situação. Assim a infecção por VIH foi considerada prioritária no Plano Nacional de Saúde, e levou à criação de uma Coordenação Nacional para a infecção VIH/SIDA, sobre a alçada do Alto Comissariado para a Saúde, que tem como missão *“definir, coordenar e gerir o Programa Nacional de luta contra a SIDA ... assumir como objectivos prioritários a diminuição significativa ... dos valores da prevalência de seropositivos ... o desenvolvimento progressivo ... de SIDA- doença crónica, apoiando integralmente os doentes e combatendo a discriminação pela informação criteriosa”* (MS. CNSIDA, 2007). Os mesmos autores indicaram as seguintes áreas como prioritárias: a informação epidemiológica; a educação para a saúde; criação de centros de detecção e aconselhamento, criação de centros de administração terapêutica combinada e; actividades de suporte extra-hospitalares.

MODELO ACTUAL DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA COM VIH/SIDA

Os recursos disponíveis para responder às necessidades das pessoas infectadas com o VIH/SIDA são múltiplos, tendo globalmente um papel fundamental no sistema, pelo acompanhamento, seguimento das pessoas e seu tratamento, que levam à obtenção dos números referidos anteriormente, em termos de incidência da infecção, ganhos de qualidade de vida e diminuição de anos de vida perdidos.

Os cuidados disponíveis para estas pessoas estão representados no Modelo de Apoio e Referenciação, adaptado da WHO/UNAIDS (2004), descrito pela Coordenação Nacional para a infecção por VIH/SIDA (2007), que descreve o *continuum* de cuidados e de serviços (ver Figura AIII. 1 do ANEXO III). No entanto, de acordo com o MS. CNSIDA (2007), dada a existência de várias estruturas, e apesar de o tratamento estar centralizado a nível hospitalar, verifica-se a prestação de cuidados de forma fragmentada entre os vários recursos.

As respostas disponíveis para estas pessoas são diversas, sejam financiados directamente pelo Orçamento de Estado ou pertencentes a Instituições Particulares de Solidariedade Social, como: Apoio Domiciliário; Centros de Aconselhamento e Detecção Precoce (CAD); Centros de Dia; Centros de Respostas Integradas (CRI); Centros de Terapêutica Combinada (CTC); Grupos de Auto-Ajuda; Instituições de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial; Linhas Telefónicas de aconselhamento e apoio; Residências para pessoas infectadas; Centros de Saúde e; Hospitais (Plataforma Laboral contra a Sida, 2010).

Explicitando sucintamente cada um deles, o Apoio Domiciliário permite que a pessoa fique no seu meio sendo-lhe proporcionados cuidados directos e personalizados de satisfação das necessidades básicas, a vigilância terapêutica, ou assuntos de gestão doméstica. Os CAD fazem diagnóstico voluntário e gratuito, bem como o aconselhamento pré e pós teste. Os Centros de Dia garantem a satisfação das necessidades básicas e o acompanhamento da toma da medicação, bem como funções de treino de competências. Os CRI assistem, de forma global, pessoas que têm dependências de substâncias ilícitas ou

lícitas que, numa parceria com o Instituto da Droga e Toxicodependência (IDT) e a CNSIDA, fazem prevenção e diagnóstico precoce neste grupo de pessoas. Os CTC dão apoio a pessoas com VIH e tuberculose e comportamentos aditivos de heroína. Os grupos de Auto-Ajuda permitem a troca de experiências e informação, promovendo a auto-confiança e a diminuição do isolamento social. As instituições de atendimento e acompanhamento psicossocial têm a sua acção apoiada numa vertente social, prestam cuidados diversificados, desde o apoio económico ao jurídico, a ajuda na alimentação, vestuário, etc. As Linhas Telefónicas têm uma função de aconselhamento técnico. A Residência presta cuidados na globalidade das necessidades básicas, com o objectivo de desenvolvimento das competências e de integração na comunidade das pessoas infectadas com o VIH (Plataforma Laboral contra a Sida, 2010).

Contemplado a nível do programa Nacional de Prevenção e Controlo da infecção VIH/SIDA: 2007-2010, sobre a alçada do Ministério da Saúde e da Coordenação Nacional para o VIH/SIDA (2007), aos Centros de Saúde cabe um papel de rastreio quando a situação de uma pessoa o exija e este o permita; o encaminhamento para uma consulta de especialidade nos hospitais de referência; a garantia do acompanhamento clínico das pessoas com infecção VIH em cuidados domiciliários; referenciar para a Rede Nacional de Cuidados Continuados as situações de dependência e; colaborar *“com os serviços, sectores e níveis de diferenciação numa perspectiva de “gestor da saúde” do cidadão”* (MS. CNSIDA, 2007:49; CNSIDA, 2010b).

De acordo com MS. DGS (2001), o ponto central no modelo de prestação de cuidados, apesar dos recursos que uma pessoa pode usar, é o hospital, que possui uma unidade ou serviço de doenças infecciosas. Dada a sua diferenciação a nível dos recursos humanos e tecnológicos, são responsáveis pelo diagnóstico exhaustivo inicial, pelo tratamento e reabilitação em forma de internamento ou em regime de ambulatório. Logo após o diagnóstico, qualquer que seja o local, a pessoa infectada deve ser referenciada ao hospital (Rede de Referência Hospitalar), para ser marcada uma consulta com a maior brevidade possível (MS. DGS, 2001).

Nestas consultas é feito o acompanhamento das pessoas em todos os aspectos relativos à sua infecção podendo resultar uma prescrição terapêutica que é fornecida nas farmácias hospitalares (Despacho n. 6778/97 - 2.ª série). Nesta fase, o acompanhamento deve ser constante uma vez que ocorrem as principais mudanças do organismo e as primeiras dificuldades de adesão nas quais, segundo a CNSIDA (MS. CNSIDA, 2010) é necessária uma equipa devidamente treinada para lidar com estas situações.

Quanto ao financiamento verifica-se a contratualização com cada unidade hospitalar do tratamento das pessoas com VIH em cada valência (urgência, internamento, consultas,

hospital de dia, farmácia) nos mesmos moldes que quaisquer outros tipos de doentes, estabelecido no contrato programa de cada hospital (MS. CNSIDA, 2010).

A partir de 2007 foi iniciado um programa específico para pagamento dos cuidados prestados em ambulatório a pessoas com VIH que iniciassem pela primeira vez terapêutica com TARV, que segundo a metodologia de pagamento para a infecção VIH/SIDA da ACSS (MS. ACSS, 2008) tem o objectivo de *“assegurar o melhor tratamento possível, ... a todas as pessoas infectadas, através da promoção de medidas activas de adesão à terapêutica e de qualidade de cuidados, (...) no quadro da efectiva implementação e operacionalização de um modelo de gestão integrada da doença...”*.

Em 2009 a ACSS (MS. ACSS, 2008) contratualizou com todas as unidades hospitalares integradas em 2007 e 2008 nesta modalidade de pagamento, admitindo a inclusão das unidades hospitalares ou associações colaborativas, que acompanhassem mais de 400 pessoas em tratamento. De acordo com a ACSS é permitido que as unidades hospitalares possam desenvolver parcerias formais, por exemplo, com associações do IDT, Unidades de Saúde Familiar (USF) e Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), que desempenham funções de detecção e referenciação, de acompanhamento clínico e na dispensa de medicamentos e; a possibilidade de integração do apoio da telemedicina, permitindo o acompanhamento da pessoa à distância. Os objectivos da modalidade de pagamento são o assegurar a continuidade dos tratamentos antiretrovirais (TARV) e aumentar a esperança e a qualidade de vida das pessoas afectadas (MS. ACSS, 2008).

De acordo com a ACSS (MS. ACSS, 2008) são critérios de inclusão neste programa específico de contratualização as pessoas infectadas e declaradas ao Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis, do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge que: apresentem sintomas; tenham contagem de células CD4+ <350 células/mm³; tenham contagem de células CD4+ > 350 células/mm³ e carga vírica > 100000 cópias VIH-1 RNA/ml e; outras situações clínicas justificadas, por exemplo gravidez.

Na sequência do que foi referido anteriormente o MS e CNSIDA (2010) realçam que as pessoas que não apresentem critérios de início de toma de TARV e de entrada no programa continuam a ser cuidadas no hospital, sendo os seus custos integrados nas linhas de produção constantes na metodologia do contrato programa de cada hospital.

A ACSS (MS. ACSS, 2008) determinou com base no estado da arte dos custos com a terapêutica (24 esquemas terapêuticos equivalentes), com os meios complementares de diagnósticos e genotipagem do VIH e da consulta externa (Portaria n.º 567/2006), que o valor a financiar às instituições por cada pessoa, por mês, é de 920€. No entanto, o pagamento está associado ao cumprimento dos critérios de monitorização e dos indicadores definidos (processo e resultado), de acordo com a Circular Normativa nº 6 de 2007 da ACSS.

Segundo a Comissão para a Contratualização em Saúde (2007) os indicadores de processo são: proporção de adesão à TARV e proporção de pessoas que faltam à consulta hospitalar. O indicador de resultado é a proporção de pessoas com infecção VIH controlada. Cada indicador deve ser atingido em pelo menos: 95% relativamente aos indicadores de processo e 70% ao indicador de resultado. O financiamento será proporcional ao cumprimento dos indicadores numa proporção: de 40+40+20. O processo de monitorização inclui diferentes etapas, sendo necessários diversos registos, desde a ficha de inclusão de um novo doente, a ficha de monitorização de consulta externa e a ficha de dispensa dos medicamentos na farmácia hospitalar. Estes registos são indispensáveis para o pagamento respectivo.

A ACSS pretende que os objectivos do financiamento através da contratualização determinem o custo por pessoa, de acordo com a complexidade e gravidade da infecção, incorporando a componente de monitorização da gestão da doença (MS. CCS, 2006).

Capítulo IV.

GESTÃO DA DOENÇA

O conceito de gestão da doença (*disease management*) surgiu pela primeira vez nos EUA em 1993, evoluindo do conceito de *managed care* dos anos 80, que incorporava as componentes de internamento, medicamentos e exames complementares (Guerra, 2003a). Este, citando o relatório onde o conceito foi formalmente descrito¹⁰, refere que os motivos que justificaram o fim desta abordagem foram: a falta de reconhecimento da relação entre custos e componentes; a consideração como unidade central dos custos o tratamento e não a doença e; o afastamento dos clínicos como gestores dos cuidados de saúde.

Guerra (2003a) refere que nos anos 90, nos EUA, cerca de 80% dos custos totais eram imputáveis a apenas 20% dos doentes. O mesmo autor revela que a nova abordagem pretendia melhorar a relação prestador/doente, estabelecendo um plano de cuidados com ênfase na prevenção, com orientações baseadas na evidência, na implementação de estratégias de *empowerment* dos doentes e, por fim, a promoção da avaliação dos resultados, não só clínicos, mas de ganhos sociais e económicos, de forma a contribuir para a melhoria contínua da saúde.

Segundo a *Disease Management Association of America* (DMAA) a gestão da doença consiste num sistema de intervenções coordenadas de cuidados de saúde para a população, quando os esforços de auto cuidado são significativos, através do sistema de prestação de cuidados (Guerra, 2003a; Escoval *et al.*, 2010).

É de realçar que o termo de gestão da doença está amplamente difundido na literatura científica, no entanto, sem ter sempre a mesma interpretação ou foco de atenção, em termos de definição, modelo, propósito e nível de intervenção (de acordo com Krumholz, 2000 e Norris *et al.*, 2003, citados por Escoval *et al.*, 2010)

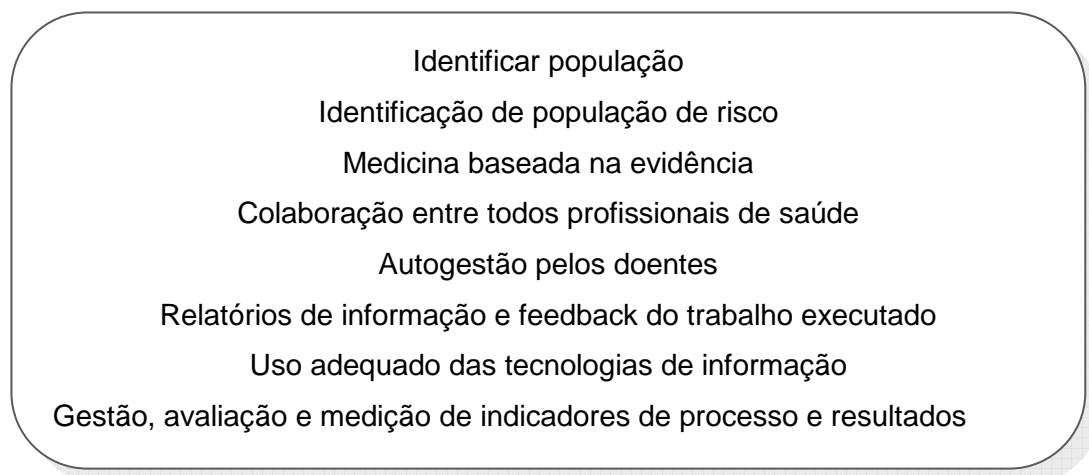
De acordo Hunter e Fairfield (1997), Guerra (2003a) e Escoval *et al.* (2010), a implementação de programas de gestão da doença pretendem incentivar a prestação de cuidados integrados e coordenados (através da eliminação da duplicação e das intervenções desnecessárias) a determinada população (que apresenta um conjunto

¹⁰ Descrito no relatório “*The changing environment for US pharmaceuticals*”, Boston Consulting Group, 1993.

específico de características), fazendo uma gestão pró-activa dos cuidados de acordo com a melhor evidência (que promove a credibilidade e aceitação), usando os recursos de forma mais racional e efectiva, tendo como elemento central o doente, num *continuum* de cuidados prestados de acordo com as verdadeiras necessidades das pessoas. Os objectivos são: o aumento da qualidade dos cuidados; a melhoria dos resultados de saúde e; a redução dos custos totais dos cuidados, sendo este objectivo cada vez mais relevante face à sua escassez e ao aumento crescente da despesa com a saúde.

Os programas de gestão da doença podem integrar diversos componentes que são comuns entre os autores, podendo no entanto apresentar algumas variações. No exemplo apresentado no Quadro 1, segundo Welch *et al.* (2002) citando a DMAA, os programas de gestão da doença integram os seguintes componentes:

Quadro 1 - Componentes dos programas de gestão da doença



Fonte: Adaptado de Welch *et al.* (2002)

Os programas de gestão de doença são habitualmente implementados nas seguintes situações: doença de longa duração; situação de doença de elevada prevalência; nas situações complexas associadas a uma variação significativa da prática clínica; nas que representem custos elevados para o sistema e; nas que tenham algum potencial de melhoria da qualidade de vida e manutenção do estado funcional (segundo Gurnee e Da Silva, citados por Guerra, (2003a); Escoval *et al.*, 2010). Hunter e Fairfield (1997) acrescentam que as doenças escolhidas são as que permitem conhecer e desenvolver protocolos de actuação, baseados na evidência e na medição dos resultados.

As doenças a integrar são diversas, desde que obedeçam às características acima mencionadas, variando também de autor para autor, de acordo com características

populacionais de cada lugar. Hunter e Fairfield (1997) consideram prioritárias: a diabetes, doença cardíaca e cancro; posteriormente asma, doença mental, doenças reumatológicas e; por fim, o VIH/SIDA, hipertensão arterial e a insuficiência renal. Welch *et al.* (2002) num estudo efectuado nos EUA verificaram que os programas mais frequentes eram os da diabetes, da asma e da insuficiência cardíaca congestiva.

De forma a compreender a verdadeira dinâmica dos programas de gestão da doença, que idealmente deviam incluir toda uma população que necessita de intervenção segundo o seu risco e níveis de saúde e doença, apresenta-se de seguida o exemplo mais comumente utilizado, que consiste no modelo em pirâmide da *Kaiser Permanente*, da estratificação das necessidades dos doentes crónicos (Wallace, 2010b; Moreira, 2009; Escoval *et al.*, 2010).

A base da pirâmide – Nível I - integra cerca de 70 a 80% da população que necessita de cuidados de suporte, de promoção de hábitos e comportamentos saudáveis, que possibilitem a auto-gestão dos cuidados, com os quais podem obter ganhos elevados na sua saúde e qualidade de vida. Estes cuidados devem ser continuados nos outros níveis da pirâmide. No Nível II – encontram-se cerca de 15 a 25% da população, considerados doentes de alto risco, em que as pessoas necessitam para além de cuidados de suporte, cuidados inerentes à gestão da doença específica. O Nível III – integra cerca de 5% dos doentes, considerados de grande complexidade, com comorbilidades e aos quais correspondem os custos mais elevados, necessitando de uma intervenção mais diferenciada e intensiva) (Wallace, 2010b; Moreira, 2009; Escoval *et al.*, 2010).

O sucesso dos programas de gestão da doença depende igualmente de competências e ferramentas específicas. Segundo Hunter e Fairfield (1997) é necessário conhecer o percurso da doença, as medidas preventivas adequadas e os aspectos patológicos relacionados. Da mesma forma é necessário investigar os resultados, medir a qualidade, o serviço, a satisfação e os custos, estabelecendo protocolos de uniformização das práticas. Estes autores consideram prioritário um sistema de informação integrado na recolha, análise e divulgação dos resultados, que consiga influenciar os comportamentos de todos os intervenientes para que trabalhem integradamente, garantido a melhoria contínua da qualidade com constante avaliação e com capacidade de partilhar o risco financeiro entre os intervenientes.

Welch *et al.* (2002) referem que um dos maiores desafios na implementação dos programas de gestão da doença, nos EUA, prende-se com as tecnologias de informação, que permitam não só melhor informação e tornar o conhecimento acessível, como realizar a estratificação pelo risco, bem como a criação de mensagens padronizadas automáticas de aviso aos prestadores e aos doentes.

Busse *et al.* (2010) referem que apesar do objectivo de aumentar a coordenação dos cuidados tendo em atenção a globalidade da pessoa e o seu envolvimento, baseado na evidência científica, parece conseguir-se, em pequenas experiências, alguns benefícios no processo dos cuidados e nos resultados de saúde. No entanto enfatizam que estudos mais alargados deveriam ser desenvolvidos para verificar a verdadeira custo-efectividade dos programas.

Já o estudo realizado por Welch *et al.* (2002) revela que a aplicação dos programas é altamente efectivo na redução da mortalidade e morbilidade, melhorando a capacidade funcional dos doentes, e os directores dos programas consideram-nos efectivos em reduzir os custos.

Wallace (2009b) apresenta uma comparação entre indicadores da *Kaiser Permanente* com o sistema de saúde Inglês e com indicadores dos EUA, comprovando que o ratio de hospitalização dos segurados da *Kaiser* são bastante inferiores ao verificado no sistema Inglês e, apresenta uma diminuição significativa dos custos nos medicamentos, nos custos totais, nas custas judiciais e nos custos relacionados com a incapacidade, menores que os globais dos EUA. No entanto Welch *et al.* e Weingarten *et al.* (2002) consideram que mais estudos da relação custo-efectividade têm de ser feitos.

Hunter e Fairfield (1997) descrevem as vantagens e inconvenientes de modelos de gestão da doença, através de três diferentes perspectivas: do sistema de saúde; dos prestadores e dos doentes.

Na perspectiva do sistema de saúde as principais vantagens prendem-se com: a existência de melhores resultados; o incentivo às melhores práticas; a rotina na medição dos resultados; a melhoria da custo-efectividade; a consistência no tratamento; a melhor distribuição de recursos; a maior cooperação entre vários sectores e; a menor pressão nos profissionais. Quanto às desvantagens referem: um potencial risco de aumento dos custos; o maior consumo inicial de recursos; a agitação inicial; dificuldades na implementação; a resistência à mudança; a introdução de rigidez no sistema e; impedimento à inovação.

Na perspectiva dos prestadores, as vantagens passam pela: oportunidade de trabalho em cooperação; estabelecimento de relações cordiais e estáveis; bom acesso à informação e aumento do profissionalismo. Quanto às desvantagens consideram: a ameaça à liberdade profissional; diminuição do status; conflitos de interesse entre indução de procura e o protocolo e mudança da dinâmica médico-doente.

Do ponto de vista dos doentes, as vantagens são: os melhores resultados; maior informação e envolvimento; consistência no tratamento; cuidados centrados nas suas necessidades; acesso a tratamentos preventivos bem como tratamentos mais céleres.

Quanto às desvantagens são: a restrição do tratamento; percepção de tratamentos desnecessários e o aumento da sua responsabilidade nas decisões.

Segundo Guerra (2007) todos os intervenientes nos modelos de gestão da doença têm expectativas e devem ganhar com o processo.

Uma meta-análise a estudos publicados sobre esta temática, realizado por Weingarten *et al.* (2002), sobre quais as intervenções mais eficazes nestes programas, concluem que a maioria recorre à formação dos doentes, ao feedback e lembretes aos prestadores e doentes, à atribuição de incentivos financeiros, de forma a aumentar a adesão dos prestadores ao cumprimento das linhas orientadoras da prática clínica e do controlo das doenças pelos próprios doentes.

Tal como Welch *et al.* (2002), Wallace (2009a), considerando a sua experiência na *Kaiser Permanente*, reafirma a importância de centrar os cuidados no doente, considerando-o parceiro no processo do cuidar, com responsabilidade na auto-gestão da doença (aguda ou crónica). Wallace (2009a) considera que as pessoas devem ser apoiadas e ensinadas a gerir a sua doença, as suas actividades diárias, os seus papéis e a lidar com as suas emoções. Por estes motivos considera ser necessária uma mudança drástica no sistema, através da criação de grupos de apoio, colocando as novas tecnologias em benefício dos doentes, às quais possam recorrer sempre que necessitem e, por último, considera que os prestadores precisam de mudar as práticas e a sua compreensão do sistema, tornando-se mais colaborativos.

IV.1. Gestão Integrada da doença em Portugal

Em Portugal o primeiro movimento de gestão de doença surge nos finais da década de 90, com um programa para os doentes com diabetes. No entanto, apenas em 2007 se aborda a Gestão Integrada da doença, introduzindo a componente da intervenção multidisciplinar e intersectorial.

Segundo Guerra (2007: 749) a WHO define cuidados integrados como “*conceito que reúne inputs, prestação, gestão e organização de serviços relacionados com o diagnóstico, tratamento, cuidados de reabilitação e promoção de saúde. A integração é um meio para melhorar o serviço em relação ao acesso, qualidade, eficiência e satisfação do utilizador*”.

Ramos *et al.* (2008) consideram que na gestão integrada da doença há 3 elementos fundamentais: a pessoa/doente, os profissionais de saúde e gestores de caso. O doente assume-se como gestor da sua própria doença, aos profissionais cabe um papel de

facilitadores e mediadores da tomada de decisão e aos gestores de caso e aos decisores do sistema de saúde cabe um papel de gestão estratégica.

De acordo com Candeias (2009), Guerra (2003b) e Escoval *et al.* (2010), em Portugal, como noutros países, verifica-se que o sistema privilegia os cuidados agudos, apresentando essencialmente duas redes de prestação de cuidados (primários e hospitalares) paralelas apesar de pretenderem ser complementares e com pouca comunicação, com cuidados pouco participados pelo doente, sem continuidade, com fraca equidade no acesso e multiplicidade de diferentes práticas profissionais. De acordo com Guerra (2003b, 2007) pretende-se reunir e coordenar os esforços dos diferentes sectores, no mesmo sentido, com o objectivo de melhorar os resultados de saúde das populações.

Ramos *et al.* (2008) referem que os programas de gestão da doença desenvolvidos noutros países baseiam-se em abordagens verticais de gestão doença a doença, uma vez que não têm um modelo de organização de cuidados generalista e comunitário. No entanto, em Portugal, dadas as características da organização dos CSP, quase universais, pode reunir excelentes condições para uma abordagem diferente e mais integrada das doenças crónicas (Ramos *et al.*, 2008; Escoval *et al.*, 2010). No entanto, segundo Escoval *et al.* (2010) pretende-se a articulação entre todos os níveis de cuidados (primário, secundário e terciário) garantindo que as pessoas recebam os cuidados que necessitam, ao nível adequado e com a melhor eficiência.

Em Portugal, à semelhança da realidade internacional, o novo paradigma da gestão integrada da doença, segundo Candeias (2009); Escoval *et al.* (2010), assenta em 3 pilares fundamentais: gestão clínica, o financiamento e a organização dos cuidados, suportados por um sistema de informação eficaz, com decisões baseadas na evidência, procurando maximizar os ganhos em saúde, melhorar o acesso e a qualidade dos cuidados. De acordo com estes autores, quanto à gestão clínica, pretende-se a uniformização das práticas, incentivar para a autogestão da doença, a criação de comparadores públicos e à estratificação dos doentes pelo risco. Quanto ao financiamento, pretende-se a estabilidade orçamental, a melhor distribuição dos recursos, a associação entre financiamento e cumprimento de parâmetros de segurança e qualidade. Relativamente à organização dos cuidados, pretende-se a adequação dos níveis de prestação de cuidados, a normalização dos procedimentos administrativos e a racionalização da oferta, a criação de centros de elevada diferenciação e de centros de tratamento.

De acordo com Moreira (2009) a ACSS e a DGS desenvolveram um programa de gestão integrada da doença, situado no Nível III (da pirâmide, ao nível da gestão de caso, dos doentes com situação de doença de grande complexidade) com o objectivo de diminuir o peso da doença crónica, relativamente aos custos no sistema de saúde, aumentando o

nível de saúde da população, promovendo a eficiência dos cuidados e melhorando as estratégias de promoção da saúde. Segundo Candeias (2009) o programa pretende: responder a necessidades específicas e de interesse público e responder a necessidades avaliadas por critérios específicos, tais como: a elevada magnitude epidemiológica; o elevado potencial de incapacidade e a sua precocidade; a possibilidade de auto-controlo; a ineficiente coordenação de cuidados; a variação das práticas profissionais e; o elevado peso orçamental.

Candeias (2009) refere, quanto às doenças a integrar, a distinção entre dois grupos. Quanto às necessidades específicas (já em desenvolvimento): a insuficiência renal crónica; a esclerose múltipla e o tratamento cirúrgico da obesidade. Quanto à aplicação dos critérios de avaliação, para definição das potenciais doenças a integrar num programa de gestão da doença: diabetes, insuficiência cardíaca, hipertensão arterial, asma, doença pulmonar obstrutiva crónica, VIH/SIDA, cancro da mama feminino, depressão, cancro do colo-rectal e doenças reumáticas degenerativas. Estas últimas patologias foram determinadas por um painel de Delphi, em 2008, realizado pela Divisão da Gestão Integrada da Doença, da DGS (MS. DGS, 2009).

Segundo Escoval *et al.* (2010:112) numa resposta portuguesa à consulta realizada pela Comissão Europeia, em 2007, sobre a necessidade da criação de centros de referência a nível europeu, para os cuidados de saúde na Europa, por questões relacionadas com a mobilidade e a uniformização das práticas, foi estabelecido a definição de Centros de Elevada Diferenciação, “com competências específicas clínicas e de investigação, para estruturar a abordagem diagnóstica e de tratamento integral do doente”.

Idealmente, de acordo com Moreira (2009), Espiga (2009); Candeias (2009) e Escoval *et al.* (2010), a forma de financiamento destes programas de gestão de doenças crónicas seria pelo pagamento compreensivo, que incorpora as dimensões de pagamento do conjunto de cuidados considerados adequados a cada patologia (garantia de integração), com centralização nos resultados (garantia de qualidade), dependente do cumprimento de metas previamente estabelecidas (relacionado com o financiamento e a partilha do risco), sendo os resultados avaliados através de indicadores clínicos e administrativos, de auditoria e monitorização.

Segundo Busse *et al.* (2010) a existência de incentivos financeiros pode despoletar uma rápida mudança nos programas de gestão da doença crónica. No entanto, consideram que estes não são fáceis de implementar, devido aos riscos que se correm, uma vez que os custos podem ser elevados e os benefícios só se verificarem a médio e longo prazo.

Como resultados da aplicação do programa de gestão integrada do tratamento cirúrgico da obesidade mórbida e da insuficiência renal crónica, segundo Moreira (2009) e

Espiga (2009), a ACSS identifica como pontos fracos: a ausência de integração dos sistemas informáticos; a não existência de processo clínico; dificuldades na monitorização dos resultados; pouca inclusão da vertente dos processos; pouco incentivo à introdução de medidas inovadoras; risco de selecção de doentes e de sobre referenciação; risco de o pacote de cuidados não abranger a totalidade dos cuidados necessários e; de o financiamento se sobrepor ao financiamento geral da saúde. Como pontos fortes realçam: a transparência na afectação dos recursos; a clarificação da carteira de cuidados; a normalização das práticas; incentivo à avaliação dos resultados; incentivos à racionalização e; à promoção da eficiência dos cuidados prestados.

A nível dos documentos estratégicos nacionais, constata-se que o Plano Nacional de Saúde 2004/2010 (Ministério da Saúde, 2004) contempla um conjunto de orientações relativas à gestão integrada da doença, devido ao enorme impacto das doenças infecciosas ou crónico-degenerativas no sector da saúde.

Este enfoque aparentemente continua a verificar-se no novo Plano Nacional de Saúde 2011-2016 (MS. ACS, 2010), embora ainda preliminar, no entanto uma das políticas transversais na prestação de cuidados de saúde passa pela integração e continuidade dos cuidados, entre os diferentes níveis de prestação e a incorporação do cidadão e a sua capacitação como um dos eixos estratégicos.

Um trabalho desenvolvido por Dias e Queirós (2010), de contribuição para a construção deste Plano Nacional, consiste num estudo de Integração e continuidade de cuidados, onde se enumeram várias recomendações. Nomeadamente a nível do reforço dos mecanismos de articulação e integração, não só entre os diferentes níveis de prestação, mas também entre o cidadão, a família, a sociedade civil e outros sectores de actividade. Estes autores recomendam: a alteração do financiamento tendo como objectivo metodologias de pagamento que favoreçam a integração de cuidados; ao incentivo no investimento e formação dos prestadores de CSP, com avaliação de potencial transferência de competências, entre prestadores especialistas e generalistas e entre os médicos e outros profissionais de saúde; a melhoria dos sistemas de informação e integração dos mesmos; desenvolvimento e generalização de protocolos e normas de orientação clínica, que uniformizem as práticas a nível dos problemas de saúde mais prevalentes; a promoção da referenciação estruturada, garantindo a equidade no acesso aos serviços e recursos; melhorar os sistemas de comunicação; entre outras.

O PAPEL DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS NA GESTÃO DA DOENÇA CRÓNICA

Kitahata *et al.* (2002) referem que WHO estima que mais de metade dos cuidados requeridos nos sistemas de saúde se deve a condições crónicas, dado o aumento da esperança média de vida e o envelhecimento da população. Neste sentido Escoval *et al.* (2010) consideram essencial a reconfiguração dos sistemas, de forma a melhor servir as populações, satisfazendo as suas necessidades e optimizando os recursos existentes. No entanto, dada a complexidade dos doentes crónicos as respostas não emergem espontaneamente, tendo de ser bem planeadas desde o reconfigurar das estruturas organizacionais, a remoção das barreiras à mudança e o investimento em treino e em tecnologia (Nolte e McKee, 2008).

Apesar de grandes transformações no sistema de saúde, tradicionalmente o sistema está orientado para cuidados parcelares (por episódio de doença aguda, consultas, realização de meios complementares de diagnóstico, etc.), funcionando separados uns dos outros, sem grande continuidade de cuidados e de preocupação com a efectiva resposta a todas as necessidades (Guerra, 2003a). Segundo Katon *et al.* (2001) esta situação traz frustrações para todos os intervenientes no processo.

Guerra (2007) vê na actual prestação de cuidados inúmeras falhas, ao nível do doente, dos prestadores e do sistema de saúde. Relacionado com o doente refere problemas de informação e educação, impeditivos do adequado controlo da doença, definição de objectivos e de adesão terapêutica. Quanto aos prestadores de cuidados faz notar as dificuldades na transmissão de informação, na educação para a saúde e na compreensão do *continuum* de cuidados. A nível do sistema de saúde verifica falhas a nível da organização e coordenação dos cuidados de diferentes prestadores, ausência de planeamento, deficit nas acções de prevenção e educação, ênfase no acto médico e não aproveitamento de competências de outros profissionais de saúde.

No entanto, como referido anteriormente, a gestão integrada pretende ser uma resposta para a resolução destes problemas, tendo como objectivo final a prestação de cuidados de saúde de qualidade, de forma a obter os melhores e efectivos resultados (Guerra, 2007).

Na abordagem às doenças crónicas, o mesmo autor, tendo por base o modelo de Shortell *et al.* (Figura AIII. 2 do ANEXO III), considera fundamental existir um *continuum* de cuidados, fornecidos por diferentes prestadores (desde promoção de saúde até aos cuidados paliativos), que devem cooperar entre si e estarem coordenados por três tipos de integração: a funcional (coordenação entre a gestão, planeamento estratégico, recursos humanos e informação); a médica (consciência de pertença à equipe multidisciplinar e realização de planeamento comum) e; a clínica (coordenação dos serviços, funções, actividades e locais para maximização dos resultados de forma contínua). No entanto, a relação de interdependência pode influenciar o objectivo e o tipo de integração. Numa abordagem à doença crónica, em que se perspectiva o doente como coordenador de cuidados, a integração clínica pretende uma relação de interdependência recíproca, ou seja, o doente deve ser tratado por vários profissionais ou organizações simultaneamente, em vez da interdependência sequencial (indicada para afecções agudas) ou da colectiva (indicada para as situações de gestão de caso) (Guerra, 2007).

Para Guerra (2007) os sistemas com a integração clínica mais conseguida e duradoura devem reunir quatro dimensões que podem influenciar o sucesso da integração: dimensão estratégica (compreensão da prioridade do sistema), a dimensão estrutural (estrutura organizacional, comissões e grupos), a dimensão cultural (crenças, valores e normas) e a dimensão técnica (treino, competências e sistema de informação).

Nolte e McKee (2008) citando Hardy *et al.* nomeiam as barreiras à integração, que podem ser estruturais, processuais, financeiras, profissionais e as relacionadas com a organização e o desejo de autonomia.

Katon *et al.* (2001) referem que muitas vezes as competências de profissionais altamente treinados não são aproveitadas, pela centralização nos cuidados no médico, devido a não funcionarem como uma equipa, nem existir um realinhamento dos papéis de cada prestador.

Neste processo os CSP assumem um papel de relevância na resolução destes problemas, segundo Coulter (1995) os sistemas de saúde com CSP mais desenvolvidos tendem a ter custos menores com a saúde. Ramos *et al.* (2008) consideram que os CSP, pelas equipas de saúde familiar, no contexto actual, podem actuar como “gestores de caso” prestando cuidados de forma holística e integrada.

Segundo Coulter (1995:1447) os CSP são: “*o primeiro contacto, contínuos, compreensivos e coordenados ...para toda a população, independentemente do género, da doença ou do sistema orgânico afectado*”.

O modelo de prestação de cuidados na doença crónica proposto por Katon *et al.* (2001) realça o papel dos CSP. Os médicos têm funções a nível do diagnóstico e início do tratamento dos casos menos complexos, assegurando a continuidade dos cuidados. Os enfermeiros e outros profissionais de saúde devem desempenhar funções a nível da educação, aconselhamento e suporte, de monitorização da adesão ao tratamento e dos resultados. Os prestadores especialistas têm funções de consultadoria e co-gestão com os prestadores dos CSP, gerem casos mais complexos e supervisionam a gestão de caso realizado por outros profissionais. No entanto Katon *et al.* (2001), citando Von Korff *et al.*, realçam a necessidade de se considerar 3 aspectos fundamentais: i) pessoas diferentes precisam de cuidados diferentes; ii) encontrar o melhor nível de cuidados depende da monitorização dos resultados e; iii) passar de um nível de cuidados para outro superior, baseado na medição de resultados, pode aumentar a efectividade dos cuidados e a diminuição dos custos. Sucintamente os níveis são: Nível I: avaliação e diagnóstico, serviços preventivos; Nível II: tratamento activo, educação e ajuda no auto-cuidado; Nível III: por se manter a situação agravada é necessário consultoria por um especialista e; Nível IV: referência para o especialista que assume a gestão da doença.

Ramos *et al.* (2008) referem que a implementação de um novo modelo implica: uma abordagem multidisciplinar dos doentes segundo a complexidade e factores de risco; a necessidade de englobar muitas pessoas de forma a permitir atingir alguma economia de escala; colocar as pessoas e familiares nos processos de auto-gestão e de gestão de caso; definir normas de orientação clínica para a boa prática; desenvolver programas sistemáticos de formação; incentivar programas de prevenção de comportamentos; aperfeiçoar os sistemas de tecnologia de informação e comunicação de forma que englobe a totalidade dos intervenientes; desenvolver modelos de avaliação e monitorização sistemáticos dos processos e dos resultados, incluindo de acompanhamento e avaliação de custos, que para além de acompanhar a despesa permitam facilitar a tomada de decisão das práticas mais custo-efectivas; desenvolver um modelo de financiamento que promova a efectividade, a qualidade da prestação e que reflecta os custos reais da prestação e; diminuir as assimetrias e as iniquidades no acesso a cuidados adequados e de qualidade.

No que respeita à coordenação Stille *et al.* (2005) concluem no seu estudo que é mais complexa do que inicialmente se espera, exigindo muito dos prestadores, por vezes mais do que poderão dar, sendo necessário fazer um levantamento do seu valor enquanto modificador de comportamentos e de ganhos em saúde, para que também seja valorizado pelo sistema de saúde e sejam criadas as sinergias necessárias à sua implementação. Esta

coordenação tem de existir entre todos os intervenientes no processo englobando o doente e a sua família, e os recursos da comunidade.

Marshall (1998) refere que a relação entre médicos de diferentes níveis de cuidados apresentava um elevado nível de respeito e cooperação, constatando um forte desejo de construção de trabalho conjunto. No entanto, ressalva que os resultados encontrados estão condicionados às características da comunidade onde o estudo foi realizado (Sudoeste Inglês), considerando que noutros locais os resultados poderiam ser diferentes. Apesar desta hipótese, destaca que a cooperação está essencialmente dependente da vontade e do envolvimento dos intervenientes em facilitar ou dificultar o processo.

Coulter (1995) considera existir alguns riscos neste processo, que derivam das expectativas e percepção das pessoas sobre os serviços do sistema de saúde, do que podem esperar e a quem pensam recorrer. Tendo por base o contexto inglês, refere que os CSP ainda não provaram ser um substituto aceitável dos cuidados mais especializados, e a necessidade percebida e expressa pelas pessoas podem influenciar as próprias decisões dos prestadores e decisores, e minar uma tentativa de reforma centrada nos cuidados primários.

V.1. O papel dos cuidados de saúde primários na gestão da infecção VIH

Como referido em capítulos anteriores, o maior conhecimento da doença, o desenvolvimento de novos fármacos, o acesso a cuidados universais e preventivos, possibilitou que as pessoas infectadas pelo VIH vivam cada vez mais e melhores anos, permitindo o acompanhamento desta afecção como qualquer outra doença crónica, verificando-se a redução significativa das pessoas que progridem para estados de SIDA e morte.

Singh, Dunford e Carter (2001) questionam o porquê de tratar a infecção por VIH de forma diferente de outras doenças crónicas, maioritariamente monitorizadas a nível dos CSP, uma vez que cursa de forma crónica, permite as pessoas adquirir estabilidade na doença e boa qualidade de vida.

A WHO (2010) considera uma doença crónica as que requerem cuidados constantes durante anos ou décadas.

No início dos anos 90, de acordo com Hecht *et al.* (1999), pensava-se que rapidamente a infecção por VIH seria considerada uma doença de CSP, acreditando-se que os prestadores tinham competência para tratar destes casos. Porém revelam a existência de mudanças drásticas no tratamento, devido ao aparecimento de novos princípios activos que

permitiram maiores eficácias terapêuticas, e no aparecimento de outras complicações associadas, que levou ao aumento da complexidade no tratamento e acompanhamento das pessoas infectadas.

Devido ao seu impacto, a todos os níveis, a WHO considera que a epidemia por VIH continua a ser o maior desafio para a saúde global (WHO, 2010). A WHO, a UNAIDS e a UNICEF (2009), reuniram de forma organizada para definir intervenções prioritárias para garantir o acesso universal à prevenção, tratamento e ao cuidado no VIH. Um dos aspectos a considerar foi o fortalecimento, a descentralização e a integração dos programas anti-VIH, de forma efectiva, nos sistemas de saúde. Segundo o relatório da WHO, UNAIDS e UNICEF (2009) é necessário que os sistemas de saúde sejam capazes de promover acções de grande qualidade e em vasta escala, de prevenção, tratamento e acompanhamento destas situações, que consigam influenciar e transformar o sistema, direccionando algum investimento para a infra-estrutura física, para o treino, a motivação e manutenção de bons profissionais. Considera que os sistemas de saúde deverão ser fortalecidos, através de estratégias de cooperação e interdependência e de integração de vários serviços. Pretende-se melhorar o acompanhamento das pessoas através da criação de programas específicos, para grupos de risco, garantindo o acesso universal a cuidados de saúde a toda a população, de forma descentralizados. Para tal, é necessária a criação de equipas clínicas aos vários níveis de intervenção, potenciando as mais-valias dos serviços da comunidade, suportados por eficientes programas de gestão e através de estratégias de *empowerment* do auto-cuidado e do envolvimento da comunidade.

De forma mais sistematizada as áreas críticas prioritárias, para os próximos anos, segundo a WHO, UNAIDS e UNICEF (2009) são:

1. Aumentar a disponibilidade e utilização dos testes de detecção do vírus VIH e dos serviços de aconselhamento;
2. Expandir o acesso a intervenções efectivas de prevenção da infecção VIH no sector da saúde;
3. Direccionar maior atenção a grupos populacionais com alto risco de infecção por VIH, incluindo países com epidemias generalizadas;
4. Assegurar o acesso atempado ao tratamento;
5. Promover o cumprimento e aderência ao tratamento e a prestação de serviços de qualidade;
6. Aumentar os esforços de resposta à epidemia dupla da tuberculose e infecção VIH;
7. Promover o acesso a serviços compreensivos no tratamento do VIH, para crianças e mulheres;

8. Fortalecer, descentralizar e integrar os programas contra a infecção por VIH em mais sistemas de saúde;
9. Reforçar a capacidade de informação estratégica e de investimento em investigação.

A WHO, UNAIDS, UNICEF (2009) e WHO/HEN (2004) enfatizam o papel dos CSP no combate a este problema de saúde mundial, uma vez que consideram que têm uma função preponderante na referenciação dos doentes, em fazer a gestão de cada situação e de fomentar a comunicação entre os diferentes níveis de cuidados no sistema de saúde. Por outro lado, referem que têm uma acção privilegiada pela proximidade aos doentes, à sua família e aos serviços da comunidade.

Apesar desta sistematização pela WHO, todos os países, e com uma incidência especial os países africanos, têm vindo a desenvolver nas últimas décadas grandes esforços, sobretudo através da aplicação de programas verticais em termos da saúde reprodutiva, sexual e infantil desde a *International Conference on Population and Development*, no Cairo, em 1994 (Haslegrave (2004)).

Após a definição dos *Millennium Development Goals* no ano 2000, para além da necessidade de desenvolvimento dos esforços para os alcançar de forma genérica, especificamente na luta contra a epidemia do VIH são promovidas diligências para a integração das intervenções a nível dos CSP. Principalmente assentes nos programas de saúde sexual e reprodutiva, com o objectivo de administrar TARV, promover os comportamentos seguros a nível sexual, fomentar o planeamento familiar, diminuir a mortalidade materna e infantil, providenciar condições seguras nas situações de interrupção da gravidez, entre outros (Haslegrave, 2004).

Acompanhando estas mudanças, mundialmente os CSP foram sofrendo alterações. A WHO caracteriza genericamente a terceira reforma dos CSP como “novo universalismo” (Peterson, Swartz; 2002), que se caracteriza pela distribuição de cuidados de saúde essenciais, de alta qualidade, custo-efectivos, compreensivos e fomentar o *empowerment* das pessoas.

Os mesmos autores, tendo por base a realidade sul-africana, defendem esta metodologia para os CSP de forma a combater os problemas relacionados com: uma abordagem a nível da prevenção excessivamente tecnicista e individualista; o privilégio no uso de directrizes ao invés da preocupação com cada caso e pessoa e; o desequilíbrio de poder na relação técnico-doente. Para fazer face a estes problemas enumeram um conjunto de medidas a implementar, que passam por: *empowerment* das pessoas; actuar para além da perspectiva biológica dos problemas, incorporando outras dimensões como a social, cultural e psicológica, que podem aumentar a eficácia da mensagem de prevenção; maior envolvimento da comunidade e das forças políticas e; atribuição de maior prestígio e poder aos CSP, uma vez que têm uma posição privilegiada no sistema de saúde, reorientando as intervenções e servindo

de porta de entrada. No entanto, quanto à última medida referem que esta parte do sistema necessita igualmente de suporte emocional e técnico para desenvolver com eficácia as suas intervenções (Peterson, Swartz; 2002).

Tolle (2009), Kitahata *et al.* (2002) e Hampson *et al.* (1996) realçam a necessidade da prestação de cuidados, não só à pessoa com VIH, mas à globalidade do seu núcleo familiar, objecto da centralização dos cuidados, compreensivos, principalmente em países de menores recursos. Estes autores acreditam que os cuidados primários são o local privilegiado para essa acção, realçando no entanto a necessidade de coordenação com outros serviços.

Kitahata *et al.* (2002) revelam que um factor crítico de sucesso para a implementação de um modelo desta natureza está relacionado com a complexidade da infecção por VIH, que exige pessoas com grau elevado de competência, capaz de gerir não só o curso da doença, como dos fármacos existentes, a toxicidade dos mesmos, as complicações metabólicas, a resistência ao tratamento, ao aumento da resistência viral, que limita o número de fármacos disponíveis. Por outro lado, os mesmos autores revelam que médicos mais experientes, embora em estudos com outras doenças crónicas, obtêm melhores resultados.

Também Hecht *et al.* (1999), num trabalho de revisão bibliográfica, referem que na gestão do VIH mais experiência é igual a melhores resultados de saúde, seja pela diminuição da mortalidade por pneumonia por *Pneumocystis Jiroveci* (anteriormente conhecida por *P. Carinii*), por maiores taxas de sobrevivência, ou por o risco de morrer ser menos elevado. No entanto, realçam que os estudos em que baseiam esta afirmação, realizados por Bennelt *et al.* (1989), Stone *et al.* (1992), Turner e Ball (1992) e Kitahata *et al.* (1996), foram realizados antes de se usarem novas formas de combinação terapêutica, que trazem ganhos a nível da sobrevivência e da qualidade de vida das pessoas.

Apesar de a literatura evidenciar melhores resultados obtidos pelos prestadores mais experientes, estudos mais longos, embora noutras doenças como a diabetes e a hipertensão, não demonstraram diferenças significativas entre os cuidados prestados por médicos especialistas e generalistas, sendo os cuidados prestados pelos últimos menos dispendiosos (Katon *et al.* (2001), Hecht *et al.* (1999), WHO/HEN (2004)). No entanto, em doenças agudas, como o enfarte ou o acidente vascular cerebral, verificavam-se piores resultados. Estes autores constataram que existe falta de consistência nos resultados obtidos, pelos médicos especialistas e generalistas, relacionado com o tipo de doença. As que são mais comuns nos CSP e nas quais os tratamentos não sofrem tantas alterações, são as menos causadoras de diferenças entre os dois grupos de profissionais. Acreditam que a infecção por VIH apresenta características menos adequadas aos CSP, uma vez que é uma doença multissistémica e multidisciplinar.

Verifica-se que os números de pessoas com VIH a precisar de cuidados continua a aumentar (Singh; Dunford e Carter, 2001), devido à alteração da história natural da doença, na

qual as pessoas vivem mais tempo e por atingir grupos que anteriormente não eram afectados, suscitando problemas a nível da sustentabilidade do sistema, de forma a garantir elevados padrões de qualidade e obtenção de bons resultados em saúde.

Esta nova abordagem influenciou uma nova forma de pensar os cuidados prestados à pessoa infectada pelo VIH, em diferentes partes do mundo. No entanto estas últimas considerações, em países desenvolvidos, tem provocado aparentemente algum desconforto e dúvidas, nomeadamente sobre a quem compete acompanhar e monitorizar as pessoas com VIH, quando cada vez mais a doença cursa de forma crónica.

Em Portugal, tal como noutros países, os médicos dos CSP não são os mediadores da entrada no sistema de saúde das pessoas com VIH, uma vez que estas pessoas são acompanhadas numa metodologia de cuidados sediada em centros de referência hospitalares, prestados por uma equipa de peritos em infecção por VIH.

Segundo Smith *et al.* (1996) várias tentativas de criação de articulação entre estes dois grupos de profissionais foram feitas, muitas motivadas pela forma de financiamento, verificando-se o insucesso, devido a falhas na transmissão ou facilitação da transferência de competências e conhecimentos, dos considerados peritos para os prestadores de cuidados primários de saúde.

A *British HIV Association* (BHIVA, 2007) emana um conjunto de linhas orientadoras do que deve ser a prática clínica à pessoa com VIH, na Inglaterra, nas quais os CSP apresentem, como em Portugal, um papel um pouco periférico nos cuidados destas pessoas. Ainda assim defendem que estes profissionais são os melhores posicionados para cuidar as pessoas com VIH noutros problemas crónicos, não relacionados com a infecção. No entanto, devido à grande probabilidade de interacções medicamentosas ou de reacções adversas, devem ter sempre disponível o apoio de especialistas, os quais deveriam fornecer informação periódica de rotina aos prestadores de cuidados primários, não estando estabelecido nenhum modelo de partilha de cuidados (BHIVA, 2007).

Kitahata *et al.* (2002) após revisão bibliográfica, tendo em consideração o modelo de abordagem da doença crónica presente na estratégia da WHO, defendem um conjunto de características a serem contempladas num modelo para o VIH. Sucintamente estas características são: a delegação da responsabilidade entre serviços; a necessidade de uma comunicação efectiva e de referência entre os vários grupos profissionais; ênfase na gestão das condições associadas desde a monitorização, dos testes e do treino dos prestadores de CSP no acompanhamento das pessoas com VIH; realce do papel dos especialistas como consultores; o suporte do doente na gestão da sua doença; o providenciar de aconselhamento; o investimento nos serviços de prevenção e de cuidados paliativos; entre outros.

Beer (2007), na Austrália, constatou que inicialmente as pessoas infectadas pelo VIH e com hábitos de drogas injectáveis tinham menos acesso à terapia anti-retroviral. Ao longo do

seu estudo, refere que o facto de as pessoas iniciarem o acompanhamento da sua situação, de forma holística, a nível dos CSP, com médicos, enfermeiros e consultores, no seu bairro, aumenta a acessibilidade, a equidade e a efectividade dos tratamentos, possibilitando igualmente a resolução de outros problemas de saúde (ex. hepatite C) e também situações de ordem social. Beer (2007) verificou a redução para além das barreiras físicas, a diminuição da estigmatização das pessoas, a incorporação destas num programa de reabilitação, sendo até os medicamentos distribuídos num regime diário na farmácia de bairro. A equipa de saúde recebeu formação não só para a prescrição dos fármacos anti-retrovirais, como da própria metadona, de acordo com protocolos clínicos definidos.

Na mesma linha Bradford *et al.* (2007) constataram que as pessoas com VIH nos EUA, tinham de recorrer a inúmeros serviços, verificando-se muitas vezes o desconhecimento, a incapacidade ou a falta de recursos para coordenar em benefício próprio as diferentes intervenções, o que justificava resultados de saúde inferiores nestas pessoas. Estes autores referem a criação de um programa de navegação, com o objectivo de coordenar todos os cuidados a estas pessoas, removendo barreiras e investindo nos mediadores como ponto fundamental para a organização dos cuidados.

Por outro lado, o facto de o mesmo grupo familiar recorrer a serviços diferentes (o portador do VIH seria seguido noutro local) constitui mais uma barreira no acesso aos cuidados e na compreensão do indivíduo como um todo (Tolle, 2009).

Tal como Beer (2007) e Bradford *et al.* (2007), Cabral (2007) refere que é importante o investimento nos CSP, principalmente para as pessoas que têm dificuldades de aceder à TARV, que têm problemas mentais ou problemas de abuso de substâncias, uma vez que têm maior dificuldade de ultrapassar as barreiras de acesso aos cuidados de saúde, abandonando frequentemente o tratamento. No seu artigo, e na realidade americana, verificou que os programas que mais vezes contactavam as pessoas tinham melhores resultados, verificou-se redução do estigma, das barreiras físicas e facilitou o acesso a melhores cuidados globais de saúde, possibilitando-lhes acompanhamento mental e de desintoxicação se necessário, conseguindo manter as pessoas consideradas “difíceis”.

PROBLEMÁTICA E METODOLOGIA

VI.1. Objectivos e questão de investigação

Tendo em consideração a revisão anteriormente feita, e considerando as potenciais implicações económicas, políticas, sociais e pessoais da infecção por VIH, a questão motivadora desta análise é: de que forma é possível otimizar a gestão dos cuidados à pessoa com infecção por VIH/SIDA, pela aplicação de um modelo de prestação, centrado nos cuidados de saúde primários?

A questão em análise parece constituir uma problemática de estudo relevante para a actual organização dos cuidados, tendo sido definidos os seguintes objectivos:

Objectivos gerais:

- Analisar os modelos de organização de cuidados prestados à pessoa com VIH, no que se refere aos CSP, nos países desenvolvidos.
- Compreender o nível de adequação dos resultados encontrados à realidade portuguesa.

Objectivos específicos:

- Descrever os modelos de prestação de cuidados, centrados a nível dos CSP, à pessoa infectada por VIH, entre Janeiro de 1993 a Setembro de 2010.
- Identificar os factores críticos de sucesso para a implementação dessa forma de organização de cuidados.
- Conhecer a opinião de profissionais de saúde nacionais, sobre o modelo encontrado.

VI.2. Metodologia de investigação

De forma a alcançar os objectivos estabelecidos, o estudo a desenvolver constituiu uma abordagem qualitativa, descritiva e retrospectiva, com uma componente exploratória.

Foi definida a realização de uma revisão da literatura, complementada com a realização de entrevistas semi-estruturadas a uma amostra de conveniência.

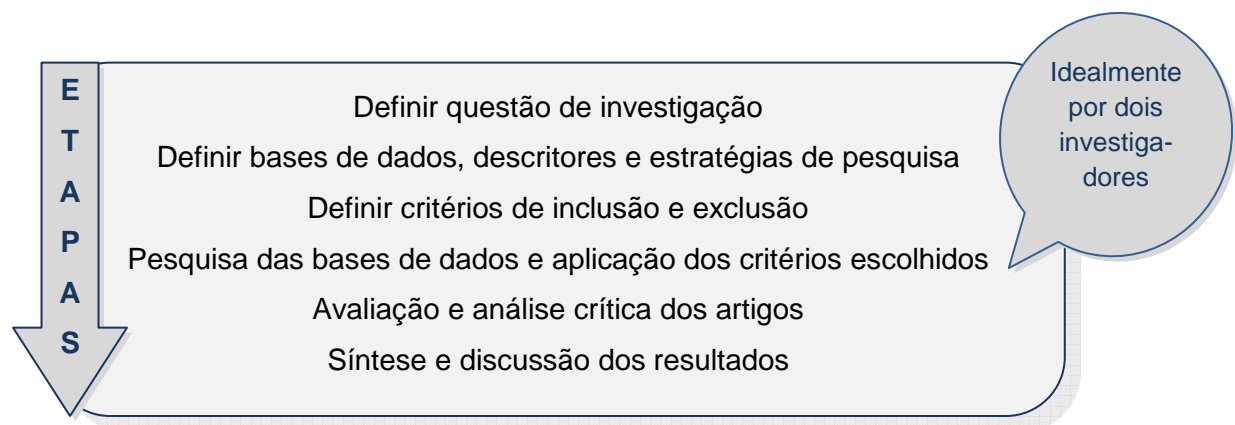
VI.2.1. Revisão da literatura

A revisão da literatura segundo Higgins e Green (ed) (2009), Oxman (1993) e Sampaio e Mancini (2007) consiste na tentativa de reunir toda a evidência empírica, de acordo com os critérios de elegibilidade definidos, com o objectivo de responder a uma questão específica. Os mesmos autores referem que recorrem a métodos sistemáticos, para diminuir a possibilidade de viés, apresentando uma síntese dos resultados e características dos estudos escolhidos e sujeitos a uma apreciação crítica.

De acordo com Sampaio e Mancini (2007) as vantagens de uma revisão são a capacidade de integração de múltipla informação, resultante de diferentes estudos, que permite identificar temas que necessitam de maior aprofundamento e investigação e, por outro lado, possibilita a avaliação da consistência e generalização dos resultados por especificidades e com variações. No entanto, estes autores identificam como limitação para este tipo de trabalho o facto de estarem dependentes da qualidade dos estudos existentes.

As etapas adoptadas para a realização da revisão são as referidas por Sampaio e Mancini (2007), do modelo adaptado de Domholdt, Law e Philp e Magee. A Figura 1 demonstra de forma resumida as etapas a seguir.

Figura 1 - Etapas da revisão da literatura



Fonte: Adaptado de Sampaio e Mancini (2007)

A revisão compreende o período de 1993 a 2010, uma vez que, como referido no capítulo IV, foi a partir de 1993 que se começou a desenvolver o conceito de gestão da doença (Guerra, 2003a). Por outro lado, o próprio conhecimento sobre a infecção já estava

mais estabelecido, uma vez que já era conhecida há 10 anos, o que aumenta a probabilidade de encontrar artigos sobre a problemática em análise. Este intervalo inclui todo o período de introdução da HAART (verificado em 1996), que motivou a alteração das linhas orientadoras do tratamento e o aumento da complexidade da gestão terapêutica.

As pesquisas foram efectuadas, em língua portuguesa e inglesa, nos seguintes motores de busca/bases de dados: AIDS - *Official Journal of the International AIDS Society*; *BioMed Central*; B-ON (Biblioteca do conhecimento online); EMERALD; *Encyclopedia of Life Science (ELS)* - WILEY *Online Library*; *Free Medical Journals*; Google; *Index Online*; JSTOR; NATURE; *Open Science Directory* – EBSCO; PROQUEST HEALTH; *PubMed*; *PubMed Central*; RCAAP- Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal; *RedALyc*; SCIELO Portugal; SCIENCE; *ScienceDirect (Elsevier)*; WEB OF SCIENCE - ISI WEB OF KNOWLEDGE. Recorreu-se ainda ao Cento de Documentação e Informação da biblioteca da Escola Nacional de Saúde Pública (que permitiu aceder às bases de dados referenciadas e à requisição dos artigos em texto integral) e às referências bibliográficas de estudos seleccionados.

Os descritores de busca foram: HIV/AIDS; *shared care*; *primary health care*; *integrated care*; *coordinated care*; *optimizing care*; *disease management*; *chronic care model*; *general practitioners*; VIH/SIDA; cuidados partilhados; cuidados de saúde primários; cuidados integrados; cuidados coordenados; optimização de cuidados; gestão da doença. Estes foram usados de forma isolada e associados.

Para a avaliação e análise crítica dos artigos foi utilizado um conjunto de estratégias. Foi seguida a metodologia de PICO¹¹ (CEBM, 2010; Daly e Raza, 2008) para todos os estudos; a aplicação da *checklist* de Oxman¹² (1994) para os artigos de revisão e utilização do questionário da SPH (*Solutions for Public Health*) para os estudos de coorte (SPH, 2004).

Para a estruturação da análise e síntese dos resultados dos artigos seleccionados, foi seguido o modelo PICO[D]. Sendo definido como **critérios de inclusão**:

Participantes [P]: Pessoas com VIH/SIDA e prestadores de cuidados de saúde a pessoas com VIH/SIDA;

Intervenção [I]: Analisar o modelo de prestação, centrado nos CSP, à pessoa com VIH/SIDA;

¹¹ Modelo adaptado em 2007 pelo CEBM (*Centre for Evidence Based Medicine*) no Reino Unido, que auxilia a formulação das questões de investigação e a avaliação crítica dos estudos a incorporar em revisões sistemáticas. PICO: *Participants*; *Interventions*; *Context*; *Outcomes*. (CEBM, 2010; Daly e Raza, 2008)

¹² Consiste numa lista de questões que pretende auxiliar a avaliação crítica dos artigos de revisão, com 11 questões, desde a formulação do problema à interpretação dos resultados (Oxman, 1994)

Contexto/Comparações [C]: Estudos realizados ao nível dos CSP;

Resultados [O] (*Outcomes*): Os resultados obtidos e limitações encontradas; forma de aplicação do modelo.

Desenho [D]: Abordagens qualitativas e quantitativas de prestação de cuidados à pessoa com VIH/SIDA.

Como **critérios de exclusão** foram retirados do estudo todos os artigos que relatassem experiências realizadas em países em vias de desenvolvimento¹³ (muitos deles africanos, sul-americanos e asiáticos) uma vez que seria difícil de contextualizar os possíveis resultados, seja pelo pouco conhecimento da sua realidade ou pela dificuldade em os comparar com o contexto nacional da organização de cuidados.

Para permitir maior focalização na busca de um modelo a aplicar de forma global à pessoa infectadas com VIH, foi tomado a opção metodológica de exclusão dos artigos com abordagens dirigidas para grupos de pessoas específicos, que dadas as suas especificidades são alvo de projectos ou programas, que saem fora do âmbito deste trabalho. Estes grupos incluem: a população pediátrica; as mulheres grávidas; as mulheres com VIH/SIDA relacionadas com a prostituição; os homens com VIH/SIDA com relacionamento sexual com homens; as pessoas com VIH/SIDA e tuberculose e; as pessoas com VIH/SIDA e problemas mentais ou com comportamentos aditivos.

As etapas seguintes estão descritas no capítulo da descrição dos resultados.

VI.2.2. Entrevista semi-estruturada

Após realização da revisão da literatura, determinou-se importante avaliar a concordância, por especialistas nacionais, entre os resultados da evidência internacional e a conjuntura de organização dos cuidados à pessoa com VIH, no contexto português.

Antes de realizar as entrevistas semi-estruturadas foi planeado, como primeira estratégia de investigação, a realização de uma técnica de grupo nominal, por ser considerada uma técnica de planeamento e investigação, que promove a criatividade, a possibilidade de resolução de problemas complexos e incentiva a participação de todos os elementos evitando possíveis relações de influência (Graça, 2009; Escoval, 2006; Dunham, 1998; Cassiani e Rodrigues, 1996). Por motivos de incompatibilidade de agenda dos participantes não foi possível a sua concretização em tempo útil.

¹³ Países com economias emergentes ou subdesenvolvidas, de acordo com as classificações do Fundo Monetário Internacional (International Monetary Fund, 2009) e a Organização das Nações Unidas (UN-OHRLS, 2010).

Tendo em conta os poucos recursos disponíveis a nível financeiro e temporal, a **amostra** escolhida foi de conveniência. Assumida a preocupação no que respeita à representatividade, na selecção da amostra pretende-se elementos de diferentes classes profissionais, prestadores de cuidados a pessoas com infecção VIH, com representatividade a nível dos CSP e cuidados hospitalares e, integrando as pessoas com VIH. De acordo com os recursos disponíveis e a maior proximidade, as pessoas contactadas pertencem à área de jurisdição da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, e especificamente do distrito de Lisboa.

Uma vez que as pessoas contactadas para a técnica de grupo nominal demonstraram interesse em participar, optou-se por prosseguir com a realização de entrevistas semi-estruturadas, individualmente, a fim de reunir as suas opiniões acerca da problemática em análise.

Segundo Graça (2007) há vários factores que podem afectar a validade da informação recolhida, nomeadamente por variáveis inerentes ao entrevistador e entrevistado, local e condições de realização da entrevista, devido à forma e ao conteúdo da entrevista. O mesmo autor considera que se devem acautelar os factores de ordem ambiental, os meios de registo da informação, o estado físico e psicológico dos intervenientes e, outras situações relacionadas com a entrevista (estruturação e planeamento de entrevista).

Devido a constrangimentos de natureza temporal e pela disponibilidade das pessoas contactadas não foi possível realizar uma entrevista, de pré-teste.

Optou-se pela realização de entrevistas semi-estruturadas, uma vez que seria desejável que a estrutura das questões fosse mais adaptável a cada contexto, permitindo alguma flexibilidade, sem no entanto perder o foco, uma vez que, os entrevistados podem responder de forma heterogénea devido à sua experiência, tendo o investigador de promover a focalização no problema em análise, utilizando um **guião de entrevista** (Guerra I., 2006).

Para além do guião considerou-se necessário a realização de um pequeno documento a entregar previamente aos entrevistados, de forma a enquadrar o contexto, a temática em análise, explicar os objectivos, apresentar as questões, a metodologia e o tempo de duração previsto.

Das várias pessoas convidadas (11) foi possível a realização de 6 entrevistas. Antes de cada entrevista foram novamente explicados os objectivos, foi garantida a confidencialidade e feito o pedido de consentimento para a gravação áudio das entrevistas e a sua finalidade.

Para a análise qualitativa das entrevistas determinou-se a realização de **análise de conteúdo** que segundo Graça (2007:61) procura “*agrupar significações ...aplicável a todo o*

tipo de comunicações ...que permite decodificar a mensagem ... debruça-se sobre o processo de comunicação”. Pretendendo-se encontrar um esquema teórico inteligível, através de utilização de uma lógica exploratória, de redução da quantidade de informação, organização e apresentação dos dados, para posterior conclusão, interpretação e verificação (Maroy, 2005). Segundo Bardin (1988) pretende ultrapassar a incerteza e o enriquecimento da leitura.

As etapas seguidas para a análise de conteúdo das entrevistas tiveram por base uma adaptação do modelo de Maroy (2005), apresentadas no Quadro 2:

Quadro 2 - Etapas para a análise de conteúdo

1. Definição da grelha análise
 - a. Ler e reler todo o material
 - b. Definir e ajustar as categorias da grelha inicial
 - c. Formulação de hipóteses de interpretação
2. Codificação e comparação sistemática
 - a. Estabelecer uma grelha definitiva, codificar e organizar os dados.
 - b. Interpretar
3. Discussão dos resultados

Fonte: Maroy (2005)

A análise de conteúdo das entrevistas foi assistida por computador, através do programa informático MAXQDA10¹⁴, que permite realizar a sistematização da informação e interpretação mais flexível, com processos de análise mais complexos de acordo com as categorias definidas, possibilitando a análise de uma grande quantidade de informação (Brites, 2009).

¹⁴ MAXQDA – MAXQDA10 Software for qualitative data analysis, 1989-2010, VERBI Software. Consult. Sozialforschung GmbH, Berlin-Marburg-Amöneburg, Germany

APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Para maior facilidade de compreensão a apresentação dos resultados encontrados através da revisão da literatura e da aplicação das entrevistas, descrevem-se de acordo com os objectivos gerais anteriormente definidos.

VII.1. Apresentação e análise dos resultados

VII.1.1. Revisão da literatura

- **Objectivo:** Analisar os modelos de organização de cuidados prestados à pessoa com VIH, no que se refere aos CSP, nos países desenvolvidos.

Para alcançar este objectivo foi desenvolvido um trabalho de revisão da literatura. De todos os artigos consultados e após uma primeira avaliação crítica dos mesmos, através da leitura dos resumos, foram considerados 23 artigos para posterior análise, aos quais foi aplicado a metodologia PICO[D] e os instrumentos de avaliação crítica dos artigos.

Desta análise foram seleccionados 13 artigos para a revisão, os quais apresentavam resultados que permitiram responder, embora por vezes parcialmente, à questão de investigação colocada. Os artigos seleccionados estão descritos no ANEXO IV, por ordem alfabética do primeiro autor, no formato PICO[D].

Em termos de desenho de investigação desses 13 artigos, 6 correspondem a análises descritivas de revisão da literatura; 3 são análises descritivas, transversais por inquérito e 4 são estudos observacionais de coorte.

Não se conseguindo realizar uma comparação dos estudos porque não são homogéneos, seja pela abordagem por diferenças no objecto de estudo e por diferenças na intervenção utilizada, não foi possível proceder a uma meta-análise dos resultados.

A abordagem escolhida consiste na descrição qualitativa dos resultados. Para mais fácil compreensão e discussão dos resultados, a abordagem aos artigos irá ser dividida em 2 grupos, de acordo com o Quadro 3.

Quadro 3 - Definição dos grupos para análise dos artigos

Grupo A	Grupo B
<ul style="list-style-type: none"> •Abordam uma metodologia de organização de cuidados para as pessoas com VIH, baseada nos cuidados de saúde primários 	<ul style="list-style-type: none"> •Artigos que apresentam contributos para um modelo de organização de cuidados para as pessoas com VIH, a nível dos cuidados de saúde primários

De seguida será feita uma apresentação resumida dos artigos seleccionados estando descritos, de forma mais global, no ANEXO IV (Quadro AIV. 1 e Quadro AIV. 2).

VII.1.1.1. Grupo A

O grupo A é constituído por 4 artigos, descritos no Quadro AIV. 1 do ANEXO IV. Seguindo a metodologia PICO, os participantes são constituídos pelas pessoas com VIH, médicos de CSP e médicos especialistas.

Smith *et al.* (1996)

Ao nível da intervenção o artigo de Smith *et al.* (1996) relata a criação de um modelo de organização de cuidados, entre os prestadores de CSP e especialistas da área de influência. Este estudo contemplou um primeiro período de aplicação de um questionário às pessoas atendidas por uma clínica de especialidade e a realização de entrevistas a médicos de cuidados primários locais de forma a compreenderem a realidade e possibilitar a construção do modelo de partilha de cuidados.

O trabalho desenvolvido por estes autores consistiu em analisar como os prestadores de CSP e os cuidados hospitalares se poderiam coordenar para a prestação de cuidados à pessoa com VIH, no Reino Unido. No planeamento da metodologia verificaram que um protocolo de partilha de cuidados formal não iria resultar, devido a problemas de comunicação entre os dois grupos de profissionais, pela pouca experiência demonstrada pelos prestadores de cuidados primários em lidar com a infecção e a limitada relação entre as pessoas e os médicos de CSP.

O modelo de organização de cuidados de Smith *et al.* (1996) contemplou um protocolo de parceria e comunicação entre os dois grupos de profissionais e de gradual transferência de competências dos prestadores hospitalares para os prestadores de

cuidados primários, através: da realização de um resumo estruturado de ambulatório enviado para o respectivo médico de cuidados primários, após 48 horas da consulta com o médico especialista, com aspectos relevantes de imediato e de curto prazo para a gestão de cuidados de cada pessoa com VIH; envio do resumo de alta no caso de internamento hospitalar; possibilidade de contacto telefónico 24 horas por dia com um consultor de Infeciologia; criação de um guia de gestão e tratamento para auxílio na prestação de cuidados dos médicos dos cuidados primários; realização de fóruns trimestrais para a equipa de saúde e; a criação e divulgação de uma *newsletter* trimestral.

Como resultados, Smith *et al.* (1996) verificaram melhoria nas relações de comunicação e uma progressiva e gradual transferência de competências, que levou à diminuição do tempo médio de internamento para metade, para as pessoas que permaneceram no programa por 2 anos; diminuição do número médio de consultas de ambulatório por mês, para as pessoas com SIDA; aumento substancial do número de consultas com os médicos de cuidados primários, pelas pessoas com VIH e SIDA; percepção de melhoria do nível de cuidados pelos médicos de CSP e pelas pessoas infectadas.

Smith *et al.* (1996) concluíram que a existência de sistemas de comunicação e informação eficazes promovem melhores cuidados, devido a um planeamento mais eficaz, uma vez que os prestadores rapidamente são informados do estado de saúde dos doentes, das alterações clínicas e terapêuticas.

O objectivo da implementação deste modelo, de acordo com Smith *et al.* (1996), não foi o de tornar os prestadores de cuidados primários especialistas, mas de os tornar capazes de supervisionar o tratamento instituído, ao mesmo tempo que resolvem outros problemas de saúde, fora do âmbito específico da infecção. O sucesso deste modelo, de acordo com os autores, só será conseguido se existir um firme compromisso entre os dois grupos, podendo ser ameaçado por factores relacionados com o financiamento, uma vez que pode ser percepcionado pelos prestadores hospitalares como um corte de financiamento e para os prestadores de CSP como um aumento de carga de trabalho e de responsabilidade, sem mais valia económica.

Tsasis *et al.* (2001)

Tsasis *et al.* (2001) abordaram a mesma problemática, no entanto com outra perspectiva. Estes reflectiram sobre os aspectos normativos a contemplar na implementação de um modelo de partilha de cuidados, no Canadá, constatando a fragmentação dos cuidados prestados no sistema de saúde.

Estes autores concluem que um modelo de cuidados partilhados pode ser o mais indicado, em oposição a um modelo de cuidados compreensivos prestados por centros

especializados, uma vez que os prestadores são levados a assumir a responsabilidade conjunta de planejar e prestar o melhor dos cuidados, resultante da conjugação de competências. Realçam que esta metodologia exige multidisciplinaridade dos cuidados, que devem ser prestados e guiados pelos cuidados primários, envolvendo os cuidados especializados e outros profissionais diferenciados.

Tal como Smith *et al.* (1996), Tsisis *et al.* (2001) revelam que a comunicação é o ponto-chave do sucesso, devendo ser rigorosa e acessível a todos os intervenientes. Recomendam, numa fase inicial, a criação de equipas de transição que promovam a implementação do modelo e exerçam uma função de liderança. Não propõem nenhum modelo de organização de cuidados uma vez que consideram que muitas perguntas têm de ser respondidas e muitos aspectos acautelados: desde a alteração do próprio sistema de saúde, num contexto que promova a partilha de cuidados; onde estabelecer as equipas; que documentos criar; quais os indicadores de medição de resultados; como garantir a confidencialidade; entre outros.

Singh, Dunford e Carter (2001)

Singh, Dunford e Carter (2001) abordam os aspectos a considerar na implementação de um modelo de organização dos cuidados com enfoque nos CSP, no Reino Unido, sendo as pessoas com VIH acompanhados maioritariamente a nível dos cuidados secundários e terciários, em centros de medicina geniturinário (GUM). Referem que estes serviços apresentam uma filosofia de não discriminação e de confidencialidade, com pessoal especializado, no entanto aquando a sua implementação não foram planeados para o número de pessoas que deles necessitam, nem para toda a amplitude dos cuidados, nomeadamente do domínio dos CSP.

Estes autores constataram que as pessoas com VIH preferiam os cuidados especializados aos CSP, porque os percepcionavam como pouco conhecedores do seu estilo de vida e doença. Ao mesmo tempo os prestadores de CSP não demonstravam aquisição de experiência nesta matéria, por constrangimentos de natureza estrutural e comportamental, uma vez que não apresentavam vontade de assumir a identificação e monitorização de rotina das pessoas com VIH, apesar de terem que desempenhar funções de prevenção, realização de testes pré-natal, promoção da saúde sexual, etc.

Singh, Dunford e Carter (2001) acreditam na combinação dos cuidados entre os CSP e os hospitalares, com vantagens para todos, considerando-o a melhor forma de cuidar as pessoas com infecção VIH/SIDA. Acreditam que os CSP podem contribuir com a acessibilidade, proximidade, flexibilidade e maior economia, enquanto os hospitalares com funções de parceria e consultadoria, no seguimento dos casos iniciais, na realização de revisões periódicas das situações, na realização de avaliações mais detalhadas e nas

situações de mudanças significativas do esquema terapêutico, seja na gestão de casos complexos ou refractários às terapêuticas instituídas.

Tal como os autores anteriormente referenciados, Singh, Dunford e Carter (2001) referem que a comunicação é um ponto crucial do processo. Tal como Tsasis *et al.* (2001), realçam os aspectos da confidencialidade, referindo a existência de um sistema de codificação da identidade das pessoas, se necessário, com linhas de comunicação seguras, sejam telefónicas, por fax ou e-mail. O sistema de informação revela-se, como em muitos outros contextos, de grande importância.

Nas suas conclusões Singh, Dunford e Carter (2001) nomearam aspectos a favor e contra o desenvolvimento de um modelo desta natureza. Assim, os argumentos favoráveis ao desenvolvimento deste modelo são: acessibilidade; proximidade; flexibilidade; economia; familiaridade; disponibilidade e menor estigmatização dos cuidados primários, por comparação aos cuidados especializados.

Quanto às desvantagens realçam: i) o desenvolvimento do conhecimento científico da infecção VIH/SIDA não é estático e está em constante evolução. Muitas das descobertas decorrem do estudo e do seguimento de grande número de pessoas infectadas. O facto de grande número destas pessoas serem deslocados para os CSP poderia levar à perda de informação centralizada, com implicações para a pesquisa e investigação; ii) o facto de as pessoas serem encaminhados para CSP, com difusão dos cuidados da esfera de competência dos cuidados especializados, pode provocar sentimentos de ameaça para os diferentes níveis de especialistas. No entanto, estes estariam mais libertos para se ocuparem dos casos mais complexos, de gestão da terapêutica, nas situações de doença avançada, entre outros; iii) desconhecem quantos profissionais dos CSP estariam motivados e se sentiriam competentes para lidar com estas pessoas e doença; iv) algumas das pessoas infectadas não se sentiriam confortáveis pelo envolvimento do médico de família nos cuidados, uma vez que consideram a confidencialidade e a não discriminação fundamentais, e por vezes, nem sempre acautelada pelos profissionais mais próximos; v) as questões relativas aos dados fornecidos pelos cuidados primários de saúde a companhias de seguro, com todas as implicações legais inerentes; vi) as pessoas afectadas pelo VIH gostariam de ter a garantia que todo o *staff*, desde o recepcionista aos clínicos, tenha algum conhecimento relativo a aspectos específicos da infecção por VIH/SIDA.

Singh, Dunford e Carter (2001) fazem um levantamento das competências a reunir pelos prestadores de CSP nomeadamente: serem capazes de interpretar os indicadores de dano imunológico e de replicação viral, comumente avaliados e usados nos hospitais; precisariam de experiência e conhecimento da história natural da doença, incluindo das múltiplas complicações como as infecções oportunistas e tumores, bem como da interpretação das investigações realizadas e medicamentos em uso e; deveriam ter

conhecimento sobre a interpretação da contagem dos linfócitos TCD4+ e a evolução da sua percentagem sobre a contagem dos linfócitos totais.

Estes autores referem que as pessoas infectadas estáveis, com contagens de linfócitos T CD4+ estáveis ou crescentes, com carga viral indetectável e sem sinais clínicos e laboratoriais de efeitos adversos medicamentosos, podem permanecer 3 meses na supervisão e tratamento de equipas de cuidados primários treinadas. No entanto, realçam que o desenvolvimento de sinais e sintomas de deterioração clínica ou laboratorial que exija alteração farmacológica levará ao encaminhamento para centros mais diferenciados, ou pelo menos de pedido de consultadoria a um especialista.

Singh, Dunford e Carter (2001) referem ainda outros aspectos a considerar, como o investimento em políticas de confidencialidade e não discriminação, publicadas e regularmente revistas, uma vez que promove o aumento da divulgação do problema do VIH para os clínicos dos CSP. Por outro lado, defendem a inclusão neste modelo de cuidado, outros profissionais, como os enfermeiros e farmacêuticos, relativamente à monitorização e acompanhamento a longo prazo, já que podem ter um papel preponderante no seguimento das pessoas e de promoção à adesão terapêutica. Sobre as questões relacionadas com as implicações financeiras da implementação de um modelo desta natureza, inicialmente estes autores esperam um aumento dos custos, tanto nos cuidados primários como nos hospitalares, no entanto, com o maior conhecimento e agilização do processo, bem como pela maior aceitação das pessoas infectadas e profissionais, referem esperar uma diminuição dos custos, existindo a necessidade de estudar formas de financiamento de acordo com o modelo adoptado.

Kitahata *et al.* (1998)

Kitahata *et al.* (1998) revelam ser essencial existir uma integração dos cuidados no VIH, uma vez que quanto maior for a necessidade de serviços complexos mais ganhos têm com a adequada integração dos cuidados, promovendo a máxima qualidade com a melhor custo-efectividade. Referem que cabe aos prestadores de cuidados primários serem mais do que *gatekeepers* do sistema de saúde, devendo ter um alto nível de perícia na gestão do VIH, assumindo a coordenação de cuidados, apoiado pela consultadoria de vários especialistas, e mantendo as suas valências de prevenção e suporte. Referem ainda que os próprios sistemas de informação podem contribuir para a melhoria da prestação de cuidados, uma vez que podem promover a adesão ao cumprimento das linhas de orientação e dar o *feedback* aos prestadores dos resultados alcançados.

VII.1.1.2. Grupo B

Constituído por 9 artigos, descritos no Quadro AIV. 2 do ANEXO IV. Neste grupo os participantes são formados pelas pessoas com VIH e profissionais de saúde dos CSP.

As intervenções passaram pela análise de registos clínicos, aplicação de questionários para avaliação de conhecimentos sobre o VIH, a experiência e treino dos prestadores de CSP, entrevistas, realização de *focus group*, trabalhos de revisão de literatura, entre outros.

Para maior facilidade de apreensão dos principais contributos fornecidos por cada um dos 9 artigos analisados, apresenta-se de seguida o Quadro 4, que não dispensa a consulta do anexo anteriormente referenciado.

Quadro 4 – Principais contributos dos artigos incluídos no grupo B

Autor	Principais contributos
Denholm, Yong e Elliot (2009)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ A maioria das pessoas com VIH pode ser acompanhada a nível dos CSP (se houver suporte por parte de especialistas), uma vez que estes têm maior probabilidade de contactarem com estas. ◦ Uma vez que o acompanhamento desta doença é de longo termo, como qualquer doença crónica, os prestadores de CSP devem ter um papel preponderante a nível: da promoção de saúde; da saúde mental; dos aspectos relacionados com o uso de substâncias aditivas; da saúde sexual e reprodutiva; dos aspectos relativos às imunizações; da vigilância dos efeitos colaterais do tratamento e; dos aspectos relacionados com vários sistemas (cardiovascular, renal, entre outros). ◦ Recomendam uma frequência de consultas trimestral, um esquema de análises e de vacinas.
Stone (2000)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ O papel dos CSP consiste em combinar os cuidados preventivos (reconhecidos como efectivos) com a vigilância e o tratamento dos problemas médicos relacionados e não relacionados com o VIH e com a TARV, quando indicado. ◦ Os prestadores devem ter uma postura que promova confiança, conhecendo as expectativas das pessoas infectadas nos cuidados de saúde e envolvendo-as no processo. ◦ Os factores a ter em conta pelos prestadores de CSP relativamente ao acompanhamento das pessoas com VIH são: avaliação inicial; prevenção das infecções oportunistas; cuidados preventivos (testes de diagnóstico, imunização e aconselhamento); diagnóstico e tratamento dos problemas relacionados com o VIH; gestão das comorbilidades (incluindo problemas de saúde mental e de abuso de substâncias se indicado); promover o acesso a cuidados e a TARV indicada (prestado a nível de uma equipa multidisciplinar).

King et al. (1998)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ Apesar da crescente complexidade terapêutica e da percepção da necessidade de médicos especialistas para o cuidado às pessoas com VIH, as assintomáticas são candidatas para a vigilância nos CSP. ◦ As pessoas infectadas demonstravam receio de recorrer aos CSP, devido questões relacionadas com a confidencialidade e o estigma. ◦ OS CSP desempenham um papel que transcende o tratamento médico da infecção, tais como: prevenção; prestação de cuidados de longa duração; atendimento 24 horas por dia; apoio para às pessoas infectadas e familiares. ◦ É necessário garantir confidencialidade e comportamentos de anti-discriminação, de mudança de mentalidade, com maior ênfase nos meios pequenos. ◦ Comparando os cuidados primários prestados em dois locais de incidência de infecção VIH diferentes, apontam ser necessário: a formalização de canais de troca de informação; a informação às pessoas infectadas sobre as vantagens de ter um médico de CSP; a clarificação dos papéis dos CSP; a articulação com outros serviços da comunidade; a formação dos prestadores de CSP para as atitudes e comportamentos a ter em relação às pessoas (cuidados preventivos, alteração de ideias relativos a comportamentos de risco específicos, etc.).
Evans et al. (2009)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ Apesar de não se conseguir determinar o impacto que os CSP têm na melhoria da saúde das pessoas com VIH, existe muito potencial para investigação. ◦ Verificaram que apesar das pessoas com VIH receberem cuidados especializados, em centro diferenciados, apresentam o mesmo padrão de uso de consultas de cuidados primários que o resto da população. ◦ Constataram a existência de grande probabilidade de interação medicamentosa dos fármacos prescritos nos CSP com a TARV, que denota desconhecimento por parte destes prestadores, pelo que se devia promover e estudar formas de verdadeira partilha de cuidados entre os profissionais dos vários níveis de cuidados, quando cada vez mais se considera o VIH uma doença crónica.
Landon et al. (2005)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ No contexto das <i>Ryan White Care Clinics</i>¹⁵, relatam que 63% dos médicos generalistas se consideravam peritos no tratamento de pessoas com VIH, demonstrando não existir diferenças na performance dos médicos especialistas e os médicos generalistas com experiência, apesar de os primeiros obterem melhor qualidade nos cuidados. ◦ Demonstraram que os médicos generalistas com treino adequado e mais conhecimento podem prestar cuidados de qualidade a doentes com doença crónica complexa, sendo este conhecimento adquirido através do contacto com os doentes, da vontade em aprofundar os conhecimentos, do investimento na formação específica contínua, na promoção dessas oportunidades através de estratégias de melhoramento dos cuidados e de criação de linhas de orientação.

¹⁵ *Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency (CARE) Act* consiste no maior programa Federal Americano, destinado a pessoas com VIH/SIDA e famílias, carenciadas ou com seguros pouco abrangentes, prestando cuidados de saúde e suporte. Depois dos programas *Medicare* e *Medicaid*, é o terceiro a receber maior financiamento público para o cuidado do VIH/SIDA (*Kaiser Family Foundation*, 2006).

Hecht et al. (1999)

- Esperaram melhores resultados de saúde nas pessoas tratadas por médicos especialistas, considerando que muita experiência ou treino não é por si só indicativo de bons resultados. Para que isso aconteça é preciso existir competência e um bom nível de conhecimento, além dos aspectos relacionados com a doença, com a pessoa e a sua especificidade.
- A existência de centros especializados são bons modelos, no entanto têm de ser acessíveis e de assegurar a continuidade dos cuidados. A falta de especialistas e problemas de financiamento podem abrir portas para outros modelos de cuidados.
- Consideram que há um papel de grande importância atribuído aos CSP, na gestão dos cuidados às pessoas com VIH, se os prestadores e o sistema de saúde o promoverem.
- Tal como noutras doenças, como o enfarte agudo do miocárdio e a depressão, os cuidados partilhados são um modelo a explorar, uma vez que estas doenças requerem cuidados específicos do domínio de especialistas, mas também de uma componente forte dos cuidados primários.
- Realçam que devido às conquistas em longevidade, devido à aplicação de novos fármacos, cada vez mais as pessoas com VIH vão ter problemas de saúde associados à idade que levam a que o tratamento destas pessoas se efectue a nível dos CSP.
- Encontraram evidência que a consultoria dada por um especialista em VIH, aos prestadores de CSP, promove a prestação de cuidados de alta qualidade, com a possibilidade de aumentar os ganhos em saúde, uma vez que se mantêm todas as suas características: acessibilidade; continuidade relação médico – doente; coordenação; confiança; compreensão; foco nos cuidados preventivos; proximidade e; tratamento de outros problemas de saúde.
- No entanto tem de ser obrigatoriamente aliado ao aumento de competências a nível: da capacidade de avaliação dos riscos; do aconselhamento sobre o teste para o VIH; da promoção de comportamentos preventivos; do reconhecimento dos sintomas indicativos de infecção por VIH ou de desenvolvimento de infecções oportunistas e; do conhecimento básico sobre opções de tratamento e de regimes profiláticos para infecções oportunistas.
- Relativamente às características/dimensões inerentes aos CSP, estes autores vêem na acessibilidade vantagens a nível da melhoria da qualidade de vida das pessoas infectadas, na maior probabilidade de obterem tratamentos profiláticos (ex. pneumonia *P. Jiroveci*) e a diminuição do número de idas à urgência e de hospitalizações.
- Na continuidade dos cuidados constata a consistência dos mesmos e a facilitação do planeamento (com resultados a nível da diminuição da pneumonia a *P. Jiroveci*). Na coordenação dos cuidados vêem uma maior probabilidade de coordenação entre os prestadores de cuidados primários e o melhor conhecimento da história e realidade de cada pessoa (podendo levar à diminuição do número de hospitalizações). Quanto aos cuidados compreensivos, estes promovem melhores resultados no tratamento de outros problemas de saúde devido: à grande incidência dos cuidados preventivos; ao envolvimento familiar; à probabilidade de maior entendimento interdisciplinar, com os enfermeiros, os assistentes sociais, os psiquiatras; entre outros.

Defty et al. (2010)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ Consideram existir a oportunidade de realocar a responsabilidade pela gestão das doenças crónicas das pessoas com VIH para os CSP, uma vez que verificaram abertura por parte desses médicos em cuidar estas pessoas que apresentavam também outras patologias como a diabetes e hipertensão (115 dos 124 médicos de cuidados primários no Sul da Inglaterra), considerando-se até melhor que os especialistas para resolverem determinados problemas. ◦ As principais barreiras a ultrapassar para uma nova metodologia de cuidados, identificadas neste estudo seriam: falta de tempo; pouca experiência e treino; inadequada recompensa financeira; barreiras relacionadas com a prescrição de HAART; dificuldade de manter actualização de conhecimentos sobre a terapêutica; dificuldade em gerir os efeitos secundários e; as interacções medicamentosas.
Page et al. (2003)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ Verificaram bons indicadores de qualidade de cuidados, em relação à qualidade de vida e adesão terapêutica, prestados pelos médicos de cuidados primários e os especialistas, sendo melhores os resultados das pessoas seguidas num modelo de cuidados partilhados. ◦ A satisfação das pessoas é mais elevada nos grupos seguidos pelos médicos de cuidados primários e no grupo de cuidados partilhados. ◦ É de realçar que os prestadores estavam envolvidos em programas de educação contínua, mostrando empenho em recolher o máximo de experiência possível, de forma a aumentarem competências e puderem estabelecer relações de cooperação mais efectivas.
Figueiras et al. (1997)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ Relatam que os profissionais de CSP da Galiza prestam poucos cuidados às pessoas com VIH, prestando essencialmente cuidados a nível da prevenção e diagnóstico precoce, no entanto relatam dificuldades devido aos poucos recursos, formação e competências limitadas sobre a educação para a saúde e formas de prevenção. ◦ É de realçar que 90% dos questionados apoiariam o desenvolvimento de um protocolo de cuidados com os cuidados especializados para o tratamento destas pessoas, no entanto muito teria que ser ultrapassado, desde as necessidades relativas à formação e experiência, aos recursos necessários, passando pela parte normativa e aos preconceitos existentes entre as pessoas com VIH e prestadores de saúde.

VII.1.1.3. Factores críticos de sucesso

A análise mais aprofundada dos artigos evidenciou a existência de factores comuns entre os diversos autores analisados, considerados por estes como condições decisivas para a implementação de um modelo de organização de cuidados à pessoa com VIH/SIDA, numa metodologia de partilha de cuidados entre os CSP e os especializados. Uma vez que, os autores analisados, são unânimes em considerar a partilha de cuidados ou o estabelecimento de uma relação de consultoria efectiva o caminho a seguir, dada a complexidade da gestão da infecção e o pouco à vontade dos prestadores de CSP.

De seguida, no Quadro 5, é apresentada a lista de factores críticos de sucesso mais frequentes, que resultaram da análise temática dos artigos analisados.

Quadro 5 - Factores críticos de sucesso evidenciados ao longo da revisão

Factor crítico de sucesso	Autores
Abertura a novos desafios e responsabilidades	Hecht <i>et al.</i> (1999); King <i>et al.</i> (1998); Landon <i>et al.</i> (2005); Page <i>et al.</i> (2003); Figueiras <i>et al.</i> (1997); Stone (2000); Singh, Dunford e Carter (2001)
Garantia de acessibilidade aos cuidados	Singh, Dunford e Carter (2001); Hecht <i>et al.</i> (1999); King <i>et al.</i> (1998)
Prestação de cuidados multidisciplinares compreensivos	Tsasis <i>et al.</i> (2001); Singh, Dunford e Carter (2001); Hecht <i>et al.</i> (1999); King <i>et al.</i> (1998); Kitahata <i>et al.</i> (1998)
Comunicação eficaz e atempada	Smith <i>et al.</i> (1996); Tsasis <i>et al.</i> (2001); Singh, Dunford e Carter (2001); King <i>et al.</i> (1998)
Garantia da confidencialidade	Tsasis <i>et al.</i> (2001); Singh, Dunford e Carter (2001); King <i>et al.</i> (1998)
Investimento no aumento do conhecimento, experiência e formação contínua	Singh, Dunford e Carter (2001); Stone (2000); Hecht <i>et al.</i> (1999); Evans <i>et al.</i> (2009); Landon <i>et al.</i> (2005); Figueiras <i>et al.</i> (1997); Defty <i>et al.</i> (2010); Page <i>et al.</i> (2003); King <i>et al.</i> (1998)
Consultoria fornecida por especialistas	Smith <i>et al.</i> (1996); Singh, Dunford e Carter (2001); Kitahata <i>et al.</i> (1998); Denholm, Yong e Elliot (2009); Hecht <i>et al.</i> (1999); Page <i>et al.</i> (2003)
Garantia da continuidade de cuidados	Denholm, Yong e Elliot (2009); Stone (2000); Hecht <i>et al.</i> (1999); Tsasis <i>et al.</i> (2001)
Coordenação e verdadeira partilha de cuidados	Smith <i>et al.</i> (1996); Tsasis <i>et al.</i> (2001); Singh, Dunford e Carter (2001); Kitahata <i>et al.</i> (1998); Hecht <i>et al.</i> (1999); Page <i>et al.</i> (2003); Figueiras <i>et al.</i> (1997); Denholm, Yong e Elliot (2009); Evans <i>et al.</i> (2009)
Disponibilidade e flexibilidade (dos serviços e dos profissionais)	Singh, Dunford e Carter (2001); Hecht <i>et al.</i> (1999); King <i>et al.</i> (1998); Stone (2000)
Garantia de financiamento (modelo ainda a definir)	Singh, Dunford e Carter (2001); Hecht <i>et al.</i> (1999); Figueiras <i>et al.</i> (1997); Tsasis <i>et al.</i> (2001); Defty <i>et al.</i> (2010)
Responsabilização e clarificação dos papéis de todos os intervenientes	Tsasis <i>et al.</i> (2001); Kitahata <i>et al.</i> (1998); King <i>et al.</i> (1998);
Aspectos normativos e de política de saúde	Tsasis <i>et al.</i> (2001); Singh, Dunford e Carter (2001); Hecht <i>et al.</i> (1999); King <i>et al.</i> (1998); Landon <i>et al.</i> (2005); Figueiras <i>et al.</i> (1997)
Abolição do preconceito e discriminação	Singh, Dunford e Carter (2001); King <i>et al.</i> (1998); Figueiras <i>et al.</i> (1997)
Criação de protocolos e guidelines de actuação e articulação	Smith <i>et al.</i> (1996); Tsasis <i>et al.</i> (2001); Kitahata <i>et al.</i> (1998); Landon <i>et al.</i> (2005); Figueiras <i>et al.</i> (1997)
Aperfeiçoamento dos sistemas de informação	Smith <i>et al.</i> (1996); Singh, Dunford e Carter (2001); Kitahata <i>et al.</i> (1998); Tsasis <i>et al.</i> (2001); King <i>et al.</i> (1998)

VII.1.2. Entrevista semi-estruturada

Objectivo: Compreender o nível de adequação dos resultados encontrados à realidade portuguesa.

Foi realizado um total de 6 entrevistas (*cf.* guião apresentado no ANEXO V), a prestadores de cuidados hospitalares do departamento de Infecção, dos cuidados de saúde primários e de uma organização não governamental, de acordo com o perfil indicado no Quadro 6:

Quadro 6 - Perfil dos entrevistados (ENT)

Formação	Função
Assistente Social	Director Técnico de uma ONG (IPSS) de apoio domiciliário e psicossocial à pessoa com VIH e família
Psicólogo	Coordenador Executivo de 2 programas para o VIH na ONG (IPSS) de apoio domiciliário e psicossocial à pessoa com VIH e família
Enfermeiro Graduado	Hospital de dia de Infecção
Médico de Saúde Pública	Coordenador da Unidade de Saúde Pública de um ACES; Delegado de Saúde e Presidente de ONG
Medicina Interna	Coordenador do Serviço de Internamento de Infecção
Enfermeiro Graduado	Enfermeiro de família numa USF

Da análise de conteúdo realizada foram determinadas as seguintes dimensões (categorias de Nível 1), conforme se apresenta no Quadro 7:

Quadro 7 – Dimensões de análise de conteúdo

Dimensões de análise (Nível 1)
1) Opinião sobre o modelo actual
2) Pontos fortes do modelo actual
3) Pontos fracos do modelo actual
4) Opinião sobre o modelo de cuidados partilhados
5) Obstáculos no modelo de cuidados partilhados
6) Factores críticos de sucesso no modelo de cuidados partilhados

O número de frequências das categorias de nível 1 e 2, por entrevistado, bem como os segmentos codificados em cada categoria, nos diferentes níveis, estão apresentados no ANEXO V (Quadro AV. 1 e Quadro AV. 2).

Segundo os entrevistados a população infectada com VIH/SIDA, da área onde desempenham as suas funções, é muito particular. Cerca de metade é oriunda de países africanos, muitas destas pessoas enfrentam problemas do foro legal em termos de permanência no país, com empregos precários e com dificuldade de acesso aos serviços devido a problemas de linguagem, problemas socioeconómicos e problemas culturais, aos quais os CSP não têm conseguido dar resposta.

Apesar de não constituir directamente uma questão durante as entrevistas, quase todos os entrevistados (4 pessoas) caracterizaram o VIH/SIDA como doença crónica, ou que tende a ser crónica, mas que apresenta um conjunto de características ou condicionantes que a torna diferente, devido a factores relacionados com o estigma, com a gestão complexa da terapêutica, com a difícil manutenção e definição de estabilidade das pessoas infectadas e com o grande impacto social, familiar e profissional da doença.

De seguida os resultados das entrevistas são apresentados de acordo com as categorias definidas de nível 1 e 2.

1) Opinião sobre o modelo actual de organização de cuidados

Dos 6 entrevistados, 5 não concordam com o actual modelo de organização de cuidados, no entanto verificam-se diferentes perspectivas.

Um dos profissionais de saúde considera que seria desejável que os CSP tivessem um papel mais activo no actual modelo de organização de cuidados, uma vez que estes não têm tido capacidade de resposta para a pessoa com infecção por VIH, referenciando-a ao hospital sempre que a situação é *“menos clara ou evidente”*.

Noutra perspectiva, outro profissional refere que o modelo deveria estar centrado na pessoa e não tanto nos cuidados hospitalares ou nos CSP.

Outro dos entrevistados refere que o actual modelo tende-se a *“modificar e adaptar à nova realidade, quer na reestruturação dos CSP, em termos de gestão de recursos”*, seja a nível da gestão hospitalar ou do apoio e parceria estabelecida com organizações da sociedade civil, *“...por isso é um modelo que está a ser adaptado à nova realidade”*. Continua referindo que o actual modelo tende a ser abandonado porque *“é a mesma pessoa que está no hospital, que está na comunidade, que está em casa, que utiliza os cuidados de saúde primários e está provado que os cuidados prestados na comunidade, na família, no domicílio, com articulação directa aos cuidados diferenciados são o melhor modelo”*. O modelo actual de cuidados já integra, na sua área de abrangência, experiências de integração de cuidados em termos de psiquiatria, no apoio aos toxicodependentes,

algumas parcerias do hospital com IPSS, organizações não governamentais e com as Câmaras Municipais, estabelecendo-se alguma relação e partilha de cuidados.

Na mesma linha, outro prestador, acredita que os cuidados à pessoa com VIH devem sair dos hospitais para a comunidade, tornando-se mais acessíveis, uma vez que os primeiros estão vocacionados para a doença aguda e para o tratamento curativo e não para as doenças crónicas. A organização dos CSP devia facilitar a vida das pessoas, seguindo-os nas suas múltiplas vertentes, de forma multidisciplinar e coordenada. Considera ainda ser negativo o facto de, ao contrário do que já acontece em outros países, não haver a aplicação de um modelo de organização de cuidados que faça um atendimento destas pessoas fora do hospital.

O entrevistado que refere concordar com a actual forma de prestação, acredita que este é o modelo possível uma vez que, segundo a sua experiência, não perspectiva outra organização viável de cuidados.

2) Pontos fortes do modelo actual de organização de cuidados

No Quadro 8 são apresentados os pontos fortes do modelo actual de organização de cuidados (em que cada um desses pontos representa uma categoria de nível 2), assim como a frequência de cada um desses pontos.

Para uma melhor análise as categorias de nível 2 foram agrupadas, tendo por base a trilogia definida por Donabedian (2003) para avaliação da qualidade no sistema de saúde, sendo estas: estrutura, processo e os resultados.

Quadro 8 – Pontos fortes do modelo actual de organização de cuidados

Componentes	Categoria nível 2	Frequência
Estrutura	Acompanhamento por especialistas e equipas dedicadas	3
	Acompanhamento por técnicos sensibilizados para a patologia	2
	Acesso do doente aos cuidados especializados (Urgência ou Hospital de Dia de Infecção)	2
	Profissionais com experiência	1
Processo	Diagnóstico precoce a nível do CSP	1
	Abertura do hospital a novos projectos	1
	Relação profissional de saúde com utente	1
	Fornecimento de medicamentos a nível hospitalar	1

Relativamente aos pontos fortes da actual organização de cuidados verifica-se que as categorias assinaladas, e com maior frequência, se devem a componentes de ordem estrutural, como o acompanhamento da pessoa com VIH por equipas especializadas,

sensibilizadas (em termos da discriminação e da percepção das reais necessidades desta população), dedicadas e a grande acessibilidade da pessoa ao hospital. Sendo esta efectuada através do Hospital de Dia de Infecçiology ou através da urgência (constituindo-se muitas vezes como única alternativa de cuidados, uma vez que devido a características relacionadas com a própria população e organização dos cuidados, existe dificuldade no acesso a outras estruturas de apoio). Relativamente às componentes relacionadas com o processo é enumerado o papel que os CSP desempenham a nível do diagnóstico precoce e referenciação; a abertura do Hospital da área a projectos de articulação com outras instituições da comunidade, como parceira de cuidados no acompanhamento da pessoa com VIH; a existência de relações terapêuticas estabelecidas entre os profissionais de saúde e a pessoa e; o fornecimento dos medicamentos a nível hospitalar.

3) Pontos fracos do modelo actual de organização de cuidados

No Quadro 9 são apresentados os pontos fracos do modelo actual de organização de cuidados, assim como as frequências.

Quadro 9 – Pontos fracos do modelo actual de organização de cuidados

Componentes	Categoria nível 2	Frequência
Estrutura	Pouco acompanhamento e pouca capacidade de resposta dos CSP	5
	Área muito específica de conhecimento	3
	Falta de formação e sensibilidade nos prestadores CSP	2
	Pessoas sem médico de família	2
Processo	Pouca articulação entre os CSP e com outros níveis de cuidados	4
	Centralização nos cuidados diferenciados	4
	Burocracia	3
	Não envolvimento de todas as dimensões da pessoa com VIH	3
Resultados	Estigma e discriminação	3

Relativamente aos pontos fracos do actual modelo de cuidados são enumerados principalmente componentes de estrutura e de processo. A nível da estrutura é referido por 5 profissionais o pouco acompanhamento e capacidade de reposta dos CSP. Além disso foram considerados o facto de ser uma área de conhecimento muito específica, em que falta formação e sensibilidade dos prestadores dos CSP e de existirem muitas pessoas sem médicos de família.

A nível do processo, 4 em 6 pessoas referem como aspectos mais negativos do actual modelo, a pouca articulação entre as diferentes estruturas nos CSP e destes com outros níveis de cuidados e suas organizações e a centralização nos cuidados diferenciados. São ainda considerados outros factores como a burocracia que envolve a prestação de cuidados a estas pessoas; o não envolvimento dos cuidados em todas as dimensões da pessoa, tendo em conta as suas condicionantes sociais, económicas, físicas, psicológicas, familiares e culturais.

A nível da componente de resultado é referido por 3 entrevistados o estigma e a discriminação que envolve a pessoa infectada pelo VIH.

4) Opinião sobre o modelo de cuidados partilhados adaptado da revisão

Para 5 dos 6 entrevistados o modelo de cuidados partilhados é consensual, existindo no entanto algumas considerações diferentes, indicadas de seguida.

O entrevistado com opinião divergente considera ser difícil conseguir integrar os cuidados, nomeadamente os CSP, os diferenciados e os terciários. Este último elo é, na sua perspectiva, essencial, uma vez que tem em conta a comunidade. Quanto aos CSP acredita que não é por falta de vontade dos profissionais que a articulação não acontece. Refere que a fase dos especialistas com ligação exclusiva ao hospital acabou, considerando que *“...os especialistas vão para onde forem precisos, prestam cuidados onde forem precisos...”*, embora reconheça que esta situação causaria incómodo a muitos. Uma das grandes dificuldades consiste em caracterizar uma pessoa com VIH estável, um conceito que acredita não existir, uma vez que *“o VIH é uma luta em cada consulta, em cada ano, porque as vidas das pessoas... não há doente estável, um doente estável está estável agora daqui a três meses... não está, se a estabilidade é eles estarem suprimidos virologicamente, é eles estarem bem do ponto de vista imunológico, mas basta um doente ter uma baixa de adesão ao tratamento, 15 dias, um mês, este esquema vai falhar. Ele daqui a 3 meses está em falência virológica, portanto deixa de estar estável, portanto a minha dúvida é, até que ponto é que a estabilidade se pode definir nos doentes com VIH”*. Tem dúvidas acerca de como seria a articulação entre os CSP e os cuidados hospitalares. O caminho a seguir na sua perspectiva consiste, à semelhança de outros países, na criação unidades de tratamento de VIH em ambulatório, uma vez que junta equipas treinadas multidisciplinares, com o apoio de outros especialistas e outras estruturas da comunidade, sem no entanto perder um dos factores que considera essencial, que é a relação terapêutica médico – doente, fundamental para a manutenção em tratamento destas pessoas. No entanto, em termos estruturais essas

unidades de ambulatório teriam de encontrar um local onde se implementar, não descartando a hipótese de poder existir junto aos CSP.

Relativamente aos 5 entrevistados que demonstraram acordo, um deles considera que o modelo e a partilha de cuidados faz sentido se existir muita formação e sensibilização para esta área específica. Acredita que é o futuro, no entanto admite que não pode ser uma situação forçada.

Para outro profissional, a articulação é fundamental, sendo a base de tudo, em que cada um dos prestadores tem de reconhecer as suas funções.

Um diferente prestador refere estar de acordo com o modelo a nível conceptual, pela tentativa de racionar os meios e pela partilha de cuidados, no entanto acredita que esse passo pode ainda estar longe.

Este modelo de organização de cuidados é o futuro, para outro entrevistado, uma vez que não perspectiva outra saída, tendo de co-existir a partilha de recursos e de responsabilidades. Acredita que tudo deve ser potenciado e que os prestadores não devem ter medo de perder, de alguma forma, o poder porque *“há trabalho para todos”*. No entanto, refere que se deve começar por resolver as coisas na *“nossa casa”*, depois então passar à articulação com outras estruturas e organizações, desde o hospital a instituições da comunidade, com um papel importante na reabilitação e integração. Considera que o médico de família, a nível dos CSP, tem uma grande responsabilidade, constituindo-se como a *“porta de entrada”*, desde que tenha *“vontade e interesse, desencadeando respostas e servindo de suporte”* para as pessoas. Esta responsabilidade é-lhe inerente pela centralização do modelo na comunidade, no entanto não está sozinho, tendo de trabalhar na base da parceria. No fim de tudo quem ganha *“são os doentes e a comunidade, ganhamos todos nós”*.

Por último, um dos profissionais considera que a concretização do modelo seria *“fantástico”*, pelo envolvimento multidisciplinar, pelo aproveitamento e articulação de todas as estruturas dos ACES. Acredita ainda que o facto de a pessoa com VIH ser acompanhada a nível dos CSP não sentiria o mesmo estigma, uma vez que nos CSP estariam em igualdade de circunstância com os demais, não sendo discriminado pelo programa ou local a que porventura tivesse de recorrer.

5) Obstáculos no modelo de cuidados partilhados

No Quadro 10 são apresentados os obstáculos enumerados pelos entrevistados perante o modelo de cuidados partilhados, resultante do trabalho de revisão da literatura.

Quadro 10 – Obstáculos identificados no modelo de cuidados partilhados

Componentes	Categoria nível 2	Frequência
Estrutura	Poucos médicos de família e outros profissionais	5
	Falta de conhecimento/formação dos profissionais na área	4
	Falta de organização dos serviços dos CSP que promovam uma resposta mais próxima e acessível	4
	Financiamento	2
	Pouca sensibilização	2
	Sistemas de informação	1
	Definição de “doente estável”	1
Processo	Falta de comunicação e articulação	5
	Estigma, receios, mitos e comportamentos discriminatórios	3
	Quebra na relação terapêutica médico/doente	1
Resultados	Falta de vontade/ motivação	3
	Pouco respeito pela confidencialidade/sigilo	1

A nível dos obstáculos no modelo de cuidados partilhados foram referidos principalmente aspectos relacionados com a estrutura, mas também foram enumeradas categorias relativas às componentes de processo e resultados. Relativamente à componente da estrutura foi quase unânime o reconhecimento da existência de poucos médicos de família nos CSP, seguido de falta de formação sobre o VIH nos profissionais deste nível de cuidados e a falta de organização e articulação ente os CSP e outros níveis de cuidados. A nível do processo foram principalmente considerados os problemas relacionados com a comunicação e os aspectos relacionados com o estigma e os comportamentos discriminatórios.

Quanto à componente dos resultados foi enumerado a falta de motivação e vontade dos profissionais (tanto CSP como dos hospitais).

6) Factores críticos de sucesso para o modelo de partilha de cuidados

No Quadro 11 são apresentados os factores críticos de sucesso considerados pelos entrevistados perante o modelo de cuidados partilhados, resultante do trabalho de revisão da literatura.

Quadro 11 – Factores críticos de sucesso no modelo de cuidados partilhados

Componentes	Categoria nível 2	Frequência
Estrutura	Formação	4
	Sistema de informação, partilha de processo clínico	3
	Haver especialistas nos CSP e não só médico clínica geral	3
	Médico de família para todos	2
	Equipas multidisciplinares (descentralizar cuidados)	2
	Financiamento	2
Processo	Criação de protocolos de articulação/parcerias entre todos os níveis de cuidados	4
	Partilha de cuidados	3
	Divulgação da doença pelos meios de comunicação para aumentar a integração e a desmistificação da doença	3
	Definição de funções e papéis da equipa	2
	Contacto telefónico directo/comunicação garantida	2
	Reuniões periódicas	2
	Foco no pessoa	1
	Manutenção de relação terapêutica entre profissional de saúde/pessoa com VIH	1
Resultados	Sensibilização dos profissionais devido ao medo e estigma relacionado com a doença	4
	Vontade para a mudança e alteração da mentalidade	4
	Punição no caso de quebra de sigilo profissional	1

Foram enumerados factores relacionados com a estrutura, processo e resultados. Os mais frequentes relativamente à componente estrutural foram: a formação dos profissionais dos CSP; o sistema de informação e; a existência de especialistas juntos dos prestadores de CSP. Relativamente ao processo, foram descritos os factores relacionados com: a criação de protocolos entre diferentes níveis de cuidados; a partilha de cuidados e; os aspectos relativos a uma maior divulgação da doença, que promova a integração e a desmistificação da doença. Relacionado com os resultados foram descritos a maior sensibilização dos profissionais de CSP para a doença e a vontade de mudança.

VII.2. Discussão dos resultados

O modelo de organização de cuidados baseado na revisão

Tendo em consideração os critérios de inclusão definidos para a selecção dos artigos a incorporar na revisão, o modelo mais consensual, para os autores analisados, é o modelo de cuidados partilhados, que privilegia a relação entre os CSP e os cuidados de

saúde secundários. A partilha exige multidisciplinaridade e cooperação entre os diferentes níveis de cuidados, reconhecimento e aceitação do papel de cada interveniente, através de relações de comunicação eficazes, rigorosas e atempadas, preservando a confidencialidade e necessariamente apoiada em bons sistemas de informação. Para além dos factores motivacionais, os prestadores de CSP devem libertar-se de algum preconceito e de atitudes discriminatórias, que porventura possam afastar as pessoas dos seus serviços.

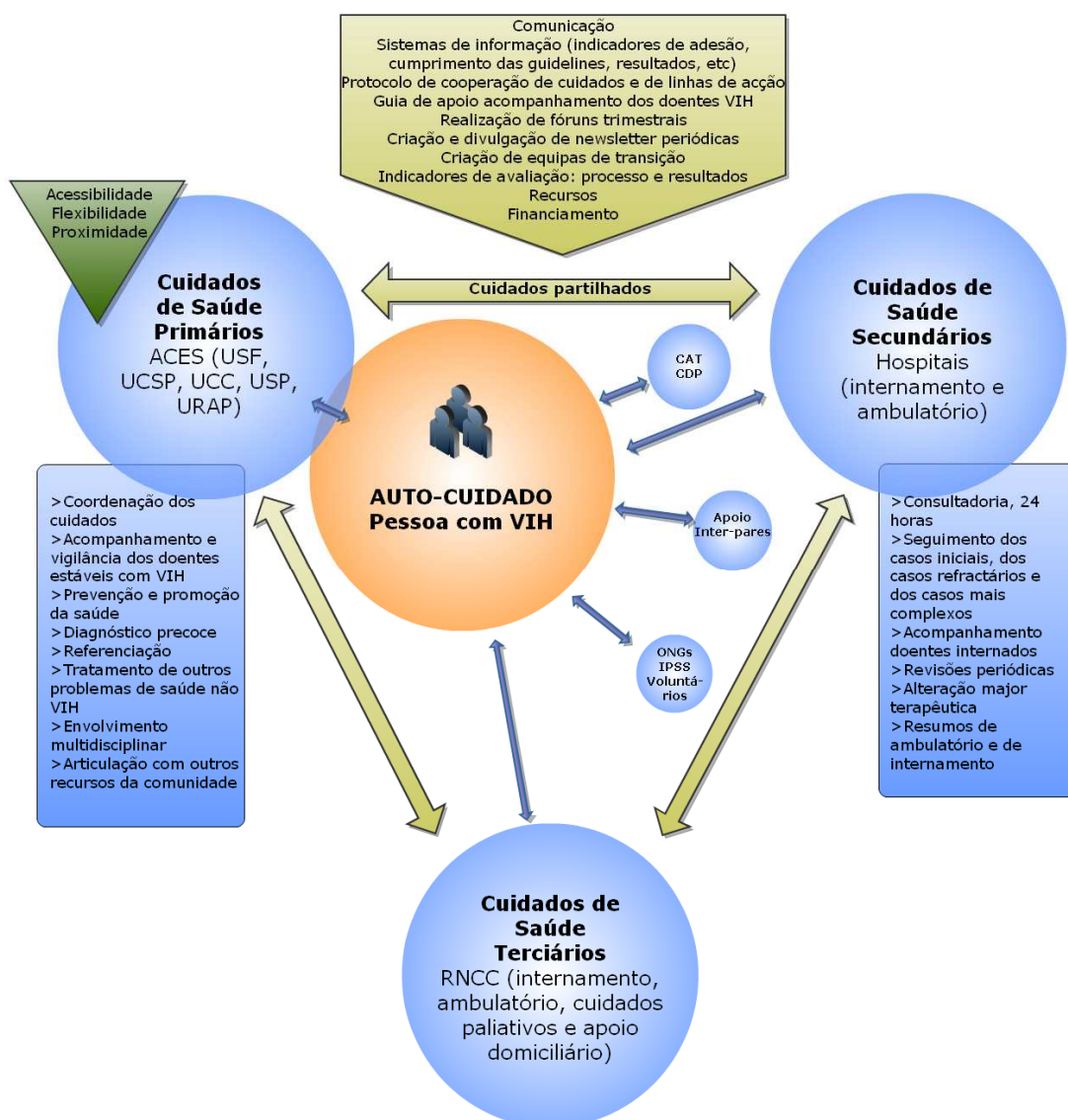
Os resultados obtidos permitiram a construção de um esquema, apresentado na Figura 2, que resume os principais contributos dos diferentes autores estudados, para um modelo de organização de cuidados, assente nos cuidados partilhados entre os CSP e os cuidados diferenciados. A relação com outros níveis de cuidados, estruturas ou organizações não está explícito neste modelo, uma vez que não foi objecto de investigação neste trabalho. No entanto, Hetch *et al.* (1999) não deixou de referir que o modelo de partilha de cuidados pode ser uma boa solução, uma vez que promove a prestação de cuidados de alta qualidade (se garantidas consultoria por especialista e aumento de competência na gestão do VIH pelos prestadores dos CSP), quando não é possível por motivos de financiamento ou falta de especialistas manter o modelo baseado em centros de especialidade.

Tendo em conta os autores estudados, os intervenientes no modelo assumem papéis diferentes consoante o nível de cuidados em que se situam. Para todos a relação a estabelecer pressupõe maior proximidade e partilha de cuidados.

A análise e revisão realizada indica que os serviços dos CSP no modelo fornecem acessibilidade, proximidade, disponibilidade, “gratuidade” e ambiente familiar. Os prestadores de CSP devem: investir na aquisição de conhecimento e experiência no tratamento e acompanhamento da pessoa com VIH; assumir funções de coordenação de cuidados; ter conhecimentos específicos em relação aos indicadores de dano imunológico e de replicação viral, conhecer a história natural da doença, as complicações, os efeitos adversos da terapêutica e infecções oportunistas; ter competências de avaliação, diagnóstico e tratamento; proceder à avaliação de risco; verificar a adesão à terapêutica; sempre que necessário recorrer à consultoria dos cuidados especializados e; proceder à referenciação.

Os prestadores considerados especialistas devem: fornecer consultoria; estar contactáveis 24 horas por dia; seguir os casos iniciais, realizar revisões periódicas, realizar as avaliações mais precisas e as alterações major da terapêutica; fazer a gestão de casos mais complexos e dos casos refractários e; o tratamento das pessoas internadas.

Figura 2 - Modelo de cuidados partilhados



Fonte: Adaptado da revisão da literatura realizada a artigos de Singh, Dunford, Carter (2001); Smith *et al.* (1996); Tsasis (2001); Kitahata *et al.* (1998); Denholm, Yong, Elliot (2009); Defty *et al.* (2010); Figueiras *et al.* (1997); Hetch *et al.* (1999); King (1998); Page *et al.* (2003) e; Stone (2000).

Para o sucesso do modelo são essenciais: vias de comunicação abertas, rápidas, que permitam a confidencialidade; bons sistemas de informação, com indicação do nível de adesão e cumprimento das *guidelines* e *feedback* para os intervenientes dos resultados; estabelecer um protocolo de cuidados flexível entre os diferentes prestadores, cumprido por todos; criar resumos estruturados de ambulatório enviados para os CSP após 48 horas da consulta especializada, com os aspectos relevantes no imediato e a curto prazo para a gestão dos cuidados a cada pessoa com VIH; resumo de alta se houver internamento

hospitalar; criar um guia de gestão e tratamento, para auxílio na prestação dos CSP; realizar consultas trimestrais a nível dos CSP; realizar fóruns trimestrais para a equipa de saúde; criar e divulgar uma *newsletter* trimestral; criar equipas de transição, ajustadas na sua composição e liderança, de acordo com a necessidade dos intervenientes; integrar outros profissionais no processo, que promovem a monitorização e acompanhamento a longo prazo da pessoas infectada (enfermeiros, farmacêuticos, etc.) e; integrar outros recursos da comunidade (por exemplo associações).

A pessoa infectada considerada estável (medicada, com carga viral indetectável, número de células CD4+ estáveis, sem evidência clínica e laboratorial de efeitos adversos da terapêutica) pode permanecer em vigilância nos CSP.

Neste processo, é fundamental que os prestadores de CSP, estejam motivados e aceitem os novos desafios, uma vez que lhes vai ser exigido maior conhecimento e perícia em lidar com a infecção VIH, com as pessoas e suas famílias. Ao nível dos prestadores especializados, pedem-se comportamentos de compromisso, colaboração e de partilha de cuidados, para além de assumirem a prestação de cuidados às pessoas, nas situações anteriormente enumeradas.

É essencial que sejam criadas condições e proporcionados recursos que promovam o desenvolvimento de um modelo desta natureza, desde a motivação, aos aspectos normativos e políticos, criação de protocolos de cooperação e definição de linhas orientadoras da acção, ao financiamento, às possibilidades de desenvolvimento de competências específicas, de tempo, sistemas de informação, oportunidades de comunicação e partilha de experiências.

Verifica-se ainda os contributos positivos prestados por outros profissionais de saúde, existentes a nível dos CSP, tais como os enfermeiros, que podem, devido à sua proximidade e compreensão da dinâmica social e familiar das pessoas, tal como noutras doenças crónicas, ter um papel adjuvante na monitorização, vigilância e acompanhamento da pessoa com VIH e família.

Os aspectos desfavoráveis à implementação de um modelo desta natureza prendem-se com: a potencial complexidade de gestão clínica destas pessoas; a constante evolução dos conhecimentos; a potencial perda de informação, pelos centros diferenciados, com prejuízo na investigação (que pode ser colmatado com a partilha da informação entre os prestadores dos diferentes níveis, no caso de se verificar uma verdadeira partilha e integração de cuidados); a falta de motivação dos profissionais e a falta de reconhecimento social e financeiro pelo seu esforço; a percepção de menor qualidade dos cuidados pelas pessoas; a não garantia de confidencialidade no circuito da informação; o reduzido investimento na aquisição de novos conhecimentos, treino e manutenção da actualização dos mesmos; a escassez na alocação de recursos; as dificuldades no processo de partilha

de cuidados e; as dificuldades em prestar os cuidados necessários e interpretar correctamente as situações clínicas.

Comparando estes resultados com o enquadramento teórico realizado, verifica-se a concordância entre os aspectos conceptuais nomeadamente, na necessidade da promoção de um papel mais holístico por parte dos CSP em relação à pessoa com VIH e do aumento das suas competências e treino, tendo sempre de estar assegurado o apoio e acompanhamento por parte dos especialistas, devido à complexidade terapêutica, à grande possibilidade de interações medicamentosas e de reacções adversas. Outro factor principal coincidente está relacionado com a necessidade de investimento por parte de todos os intervenientes numa melhor comunicação, que suporta a partilha de informação e o *continuum* de cuidados.

Um dos aspectos menos realçados na revisão relaciona-se com o papel da pessoa na organização dos cuidados, não se verificando a ênfase no seu papel de coordenação e auto-gestão que é pretendido nos modelos de gestão integrada da doença.

Adequação dos resultados das entrevistas face ao estado de arte encontrado

Tanto na revisão da literatura como no enquadramento teórico constata-se que a infecção VIH, apesar de potencialmente poder ser vista como uma doença crónica, exige cuidados primários de alta efectividade e cuidados especializados, devido à complexidade dos sistemas envolvidos e da gestão terapêutica, bem como à constante actualização do estado de arte em relação à infecção. Quatro dos seis entrevistados consideram o VIH uma doença crónica. No entanto, tal como descrito na literatura, referem apresentar condicionantes muito específicas que a diferenciam de outras, fundamentalmente por motivos ligados ao estigma, discriminação e dificuldade de gestão terapêutica.

A opinião global dos entrevistados sobre o **actual modelo dos cuidados** é desfavorável (5 de 6 entrevistados), existindo apenas um que o aceita como único modelo viável de organização de cuidados. Os restantes consideram que os CSP deveriam ter um papel mais activo, centrado na pessoa, a nível da comunidade, tendo de existir maior integração a todos os níveis (primários, secundários e terciários).

Da reflexão sobre os pontos fortes do actual modelo resultaram essencialmente categorias de ordem estrutural, nomeadamente o acompanhamento por equipas multidisciplinares, especialistas e sensibilizadas para os problemas inerentes à própria doença e das condicionantes económicas, culturais e sociais da pessoa infectadas.

Relativamente aos pontos fracos, enumeraram componentes de estrutura e de processo. Alguns dos pontos mais frequentes para o grupo de entrevistados foram: o pouco

acompanhamento e envolvimento dos CSP; a centralização nos cuidados diferenciados e; a existência de pouca articulação entre as diferentes estruturas. Estes pontos vão de encontro à evidência encontrada na revisão, nomeadamente na percepção de fragmentação na prestação de cuidados a estas pessoas.

Outros pontos fracos, que também estão de acordo com a revisão realizada, consistem no facto de esta infecção exigir um grupo de conhecimento e treino específico, para além de uma sensibilidade acrescida (devido ao estigma e discriminação sentida por muitas pessoas infectadas), pela pouca integração dos cuidados e, pela não consideração da globalidade da pessoa (desejável num modelo de gestão integrada).

Quando questionados sobre o **modelo de cuidados partilhados** resultante da revisão da literatura, verifica-se um quase consenso sobre o mesmo (5 de 6 entrevistados), que pode indicar (com todas as cautelas pela impossibilidade de generalização dos resultados) abertura para um futuro aprofundamento ou aplicação prática deste modelo. Consideram que a articulação, a partilha de cuidados e de recursos faz todo o sentido, se existirem algumas condições como a formação, a sensibilização, o reconhecimento dos papéis e vontade.

A opinião divergente está relacionada com o facto de acreditar que é muito difícil integrar os cuidados, principalmente os CSP e os cuidados hospitalares. Esta situação verifica-se, não pela falta de vontade dos prestadores, mas porque os especialistas ainda estão muito ligados ao hospital. Este entrevistado percebe que o lugar do especialista é cada vez mais junto da pessoa infectada na comunidade, em centros de tratamento especializados ou mesmo junto da estrutura dos CSP, onde pode reunir uma equipa multidisciplinar que está assim encarregue de prestar os melhores cuidados, de forma mais integrada. Acredita ser vital para o sucesso terapêutico a manutenção da relação de confiança médico/pessoa infectada.

Uma das considerações levantadas por um dos profissionais, que foi igualmente discutida por alguns autores a nível da revisão e do enquadramento teórico realizado, consiste na possível dificuldade de definir o conceito de estabilidade na infecção por VIH (elemento presente no modelo de cuidados partilhados). Para este profissional de saúde, apesar de considerar o VIH uma doença crónica, este conceito não faz sentido, uma vez que considera não existirem pessoas com VIH estável, havendo uma luta de manutenção e cumprimento terapêutico em cada consulta, bastando pequenas alterações para que os critérios de potencial estabilidade na infecção deixem de se verificar.

Relativamente ao papel dos CSP e em consonância com o evidenciado a nível do enquadramento teórico, a maioria dos entrevistados considera que podem desenvolver um papel mais importante no cuidado e acompanhamento da pessoa com VIH, o que os leva a

acreditar que um modelo de partilha de cuidados, baseado numa equipa multidisciplinar, promoveria a prestação de melhores cuidados de saúde.

Quanto aos principais obstáculos, para a implementação de um modelo de organização de cuidados de forma partilhada, a falta de médicos nos CSP, com pouca formação específica nesta área, pouca articulação entre os diferentes níveis de cuidados e pouco sensibilizados para os aspectos relacionados com o estigma, foram dos mais considerados.

Comparando os obstáculos referidos pelo conjunto dos profissionais entrevistados com os obstáculos referenciados ao longo dos artigos que integraram a revisão da literatura, constata-se alguma sobreposição de factores, nomeadamente a falta de formação dos profissionais; falta de comunicação e articulação de cuidados; falta de vontade/motivação dos profissionais; problemas relacionados com o financiamento; a necessidade de confidencialidade e sensibilização dos profissionais, devido ao estigma e discriminação e; necessidade de melhoria dos sistemas de informação. Quanto aos aspectos referidos e não retratados na literatura encontram-se os factores relacionados com a falta de médicos nos CSP, a dificuldade de definição do conceito de estabilidade numa pessoa com VIH e a possível quebra da relação terapêutica entre o prestador de saúde e a pessoa.

Relativamente aos **factores críticos de sucesso** do modelo de cuidados partilhados o que se conclui da análise das entrevistas vai de encontro aos resultados da análise sistemática da literatura, no entanto com algumas excepções.

Quanto aos factores comuns (considerando que podem estar nomeados de forma diferente) evidenciados são: a vontade para a mudança e a alteração das mentalidades (que na literatura apresenta-se com abertura a novas desafios e responsabilidades); formação (na literatura há também uma diferenciação em termos de treino e formação); criação de protocolos de articulação e parcerias; os sistemas de informação; os sistemas de comunicação efectivos; equipas multidisciplinares e focadas na pessoa (tentativa de integração de cuidados); partilha de cuidados; as questões relacionadas com o financiamento; a clarificação de papéis; aspectos relativos ao estigma e discriminação.

No caso dos factores não comuns às duas análises, na revisão foram ainda referenciados: a garantia da continuidade de cuidados; a consultoria fornecida por especialistas e; a necessidade concreta de disponibilidade e flexibilidade dos serviços e dos profissionais. Pelos entrevistados foram nomeados: a necessidade de existência de especialistas nos CSP; criação de condições que permitam que todas as pessoas tenham um médico de CSP e; a importância relativa da relação terapêutica entre o prestador e o pessoa.

Considera-se importante realçar, uma vez que na literatura não foi abordada esta questão, que três entrevistados consideram como factor crítico de sucesso a presença do especialista numa nova forma de organização de cuidados, dentro ou próxima dos CSP e não apenas numa relação de consultoria.

Comparando os resultados obtidos com o enquadramento do estado da arte realizado no início deste trabalho, verifica-se que muito do que se considera na metodologia da gestão da doença está reflectida nos resultados apresentados, nomeadamente no seu objectivo de: melhorar a relação prestador/doente; em estabelecer um plano de cuidados conhecido e assumido por todos, com grande enfoque nas medidas preventivas (inerente desde sempre aos cuidados primários) e; diminuição da variabilidade das práticas e da pouca coordenação entre os profissionais.

Os resultados obtidos sugerem que a infecção por VIH poderá estar integrada numa metodologia de gestão integrada da doença, se muitas condições forem acauteladas e se existir vontade de todos para que isso aconteça, como foi demonstrado anteriormente.

Relativamente aos aspectos relacionados com a necessidade de acompanhamento e monitorização obrigatória da implementação destas metodologias (aplicando indicadores de processo e resultado, de forma a verificar a efectividade e a utilidade do investimento em programas desta natureza) constata-se que os artigos seleccionados e os entrevistados não reflectiram estes aspectos.

No entanto, no decurso da revisão foram identificados alguns resultados inerentes à aplicação de uma metodologia de cuidados partilhados (os quais requerem uma apreciação cautelosa, uma vez que muitos deles resultam de trabalhos de revisão), por exemplo: surge a constatação de menor utilização dos serviços especializados, no entanto com crescimento do uso dos CSP (Singh, Dunford e Carter, 2001; Smith *et al.*, 1996; Evans *et al.*, 2009); a redução para metade do tempo médio de internamento das pessoas infectadas que permaneceram no programa durante 2 anos (Smith *et al.*, 1996); indicadores não quantificados, em relação à melhoria da qualidade de vida, aumento da probabilidade em obtenção de métodos profiláticos, diminuição do número de idas à urgência, do tempo de internamento, diminuição do risco de Pneumonia a *Pneumocystis Jiroveci* e diminuição do risco de hospitalização (Hecht *et al.*, 1999); bons indicadores em relação à carga viral para as pessoas medicadas, independentemente de terem sido acompanhados por médicos de cuidados primários ou por especialistas, no entanto estes indicadores foram melhores nas pessoas que receberam cuidados partilhados (tendo todos os prestadores investido na formação contínua e treino) e; bons indicadores de qualidade de cuidados e de satisfação dos infectados (Page *et al.*, 2003). Landon *et al.* concluíram que não havia grande diferença entre a performance dos médicos especialistas e os médicos dos CSP com experiência (nos USA), apesar de os primeiros puderem apresentar melhor qualidade nos cuidados. No

entanto, esta situação pode ser compensada se os prestadores dos CSP estiverem motivados, investirem fortemente na formação e treino na infecção VIH, se tiverem apoio especializado e usarem *guidelines*.

De acordo com os resultados obtidos e tendo em conta as desvantagens consideradas por Hunter e Fairfield (1997) a nível do modelo de gestão da doença, verificam-se que muitas dessas desvantagens teriam que aferidas para a realidade portuguesa e serem consideradas para uma possível aplicação do modelo de cuidados partilhados, tais como: o aumento dos custos; a avaliação da agitação; a resistência à mudança; a introdução de rigidez no sistema; a percepção de ameaça a liberdades profissionais; existência de conflito de interesses; a mudança da relação prestador/doente; a possibilidade de restrições terapêuticas e; o aumento da responsabilidade das pessoas, sentida como dificuldade para os mesmos.

Em síntese verifica-se concordância entre os resultados obtidos na revisão e nas entrevistas. Tendo em conta os resultados das últimas parece que esta problemática faz bastante sentido ser mais aprofundada e desenvolvida em Portugal, sendo aparentemente bem aceite pela maioria dos entrevistados.

VII.3. Limitações

Uma das principais limitações, deve-se ao facto de se terem encontrado poucos estudos e artigos, que relatem uma experiência de aplicação de um modelo centrado nos CSP, facto que empobrece, de alguma forma, a qualidade e os resultados desta revisão.

No mesmo sentido, a pouca homogeneidade dos estudos, dificultou a análise dos resultados.

Em relação à profundidade e ao rigor, nem sempre foi evidente nos artigos, facto que motivou que muitos não fossem incorporados. Foram aceites os artigos que contribuíram para o esclarecimento da pergunta de investigação e que reunissem os critérios de inclusão, seguindo uma metodologia específica de sistematização e validação dos artigos incorporados.

Outro factor que pode limitar o trabalho desenvolvido, está relacionado com a subjectividade inerente a qualquer trabalho de investigação qualitativa, neste caso de revisão da literatura, que pretende sempre ser mitigado, mas que por vezes é difícil de o conseguir.

O facto de não se ter considerado a introdução nesta revisão dos artigos que relatam a aplicação deste tipo de modelo, realizados em países em vias de desenvolvimento, que privilegiam muitas vezes os CSP, devido à escassez de recursos e devido à grande

necessidade de cuidados de promoção de saúde e prevenção de comportamentos de risco, pode ter limitado o presente estudo. Esta linha de investigação não foi seguida dado o objectivo a que nos propusemos, as limitações existentes e a tentativa de não perder o foco, embora não se saiba até que ponto os resultados porventura encontrados estariam ajustados à nossa realidade.

Analisando criticamente o trabalho desenvolvido, dado o tipo de desenho da maioria dos estudos integrados nesta revisão, a validade dos resultados é incerta, no entanto, constatamos existir uma linha comum, entre todos os artigos analisados e em comparação com o quadro conceptual desta temática. Os autores, embora com algumas variações dependentes do contexto e dos trabalhos realizados, são unânimes em demonstrar a potencial aplicabilidade de um modelo assente na partilha de cuidados, se ultrapassadas muitas das barreiras enumeradas.

Pretendeu-se, de acordo com os critérios estabelecidos, integrar todos os estudos relevantes para responder à questão de investigação. Acreditamos que este trabalho pode ser o início de outras investigações, nesta área, no entanto com outros desenhos, que possibilitem a obtenção de outros resultados.

Não podemos deixar de incluir como limitação ao trabalho desenvolvido não se ter conseguido realizar a técnica de grupo nominal planeada, levando à alteração de planos e à adaptação a esta forma de colheita de dados. Por outro lado, não temos como saber se os resultados da aplicação desta técnica seriam diferentes dos obtidos através da aplicação das entrevistas, nomeadamente na maior focalização em aspectos específicos, na maior consolidação de ideias e porventura, devido à discussão inerente à técnica, levar ao aparecimento de outros pontos não abordados nas entrevistas. No entanto, graças à colaboração de alguns profissionais de saúde contactados, foi possível levar a investigação por diante.

Sentimos que o facto de os entrevistados terem tido acesso ao documento explicativo e integrador do objectivo do estudo, possa de alguma forma ter condicionado as respostas dos mesmos sobre as suas percepções sobre o actual modelo de cuidados.

No mesmo sentido consideramos ainda a falta do testemunho da pessoa portadora do VIH, que poderia enriquecer mais esta análise, dado a desejável centralização na pessoa da organização e prestação de cuidados.

CONCLUSÃO

A pessoa com VIH vive cada vez mais e melhores anos, devido ao progresso no desenvolvimento de novas terapêuticas e devido ao acesso, cada vez maior e mais atempado, a cuidados de saúde. No entanto a nível global, esta infecção, dada a sua incidência e prevalência, continua a ser um problema de saúde pública (UNAIDS, 2009; WHO, 2010; Medical Foundation for AIDS & Sexual Health, 2003).

O tratamento desta infecção é complexo e oneroso para os sistemas de saúde, tendo levado à criação de normas de orientação da prática clínica. Estas visam garantir a uniformização dos cuidados, a melhor gestão dos recursos, mantendo a melhor efectividade, de acordo com as características individuais de cada pessoa e com o conhecimento do estado da arte em relação a esta afecção. De acordo com o MS e CNSIDA (2007), o aparecimento de novos fármacos causou o aumento da sobrevida e da qualidade de vida, pretendendo reconstruir o sistema imunitário da pessoa afectada, diminuir a transmissão viral ou mesmo suprimir a sua replicação (MS. DGS, 2001; MS. CNSIDA 2010 e 2010a).

Em Portugal verificam-se grandes diferenças dos esquemas terapêuticos administrados, apesar dos cuidados à pessoa com VIH serem essencialmente prestados a nível hospitalar nos centros de Infecçiology, que integram a Rede de Referência Hospitalar de Infecçiology (MS. DGS, 2001; MS. CNSIDA 2010 e 2010a). Tem como objectivo agregar num mesmo espaço os recursos humanos e materiais, altamente diferenciados, que possibilitem o melhor tratamento e acompanhamento destas pessoas.

Para além dos centros de referência de Infecçiology, a pessoa infectada tem ao seu dispor um conjunto de apoios e recursos, que de acordo com a situação de saúde/doença, social e familiar pode recorrer. Apesar da centralidade dos cuidados se verificar a nível das unidades de ambulatório dos hospitais, constata-se uma desarticulação entre os vários recursos e a fragmentação de cuidados, apesar do objectivo ser a concretização de um *continuum* de cuidados (MS. CNSIDA, 2007).

O Programa Nacional de Prevenção e Controlo da infecção VIH/SIDA: 2007-2010, descreve que os CSP devem ter um papel de gestor da saúde do cidadão, no entanto o que se verifica no terreno, e de acordo com vários autores, é a não concretização desse princípio, uma vez que há uma orientação da prestação de cuidados para os centros de especialidade. (Coordenação Nacional para a infecção por VIH/SIDA, 2010b, 2007).

Reconhecido o peso das doenças crónicas, em múltiplas dimensões, como a económica, a social, a pessoal e a familiar, muito se tem discutido sobre a forma de alterar o sistema de prestação de cuidados, de forma a torná-lo mais sustentável, dado o encargo cada vez maior destas doenças (WHO *Regional Office for Europe*, HEN, 2004).

Surge assim, o desenvolvimento de novas abordagens que permitam ultrapassar esta situação, de entre as quais os programas de gestão integrada da doença. Estes pretendem melhorar a prestação dos cuidados em problemas específicos de saúde, como no caso da infecção por VIH (Guerra, 2003a).

Nestes programas os CSP têm vindo a assumir um papel de grande relevância, essenciais para a alteração dos modelos de prestação de cuidados, tendo como objectivos a obtenção dos melhores resultados em saúde, com a máxima eficiência na utilização dos recursos. Por outro lado, é evidenciada a necessidade de investimento no papel que cada pessoa pode desempenhar na sua saúde, assumindo a sua competência de auto-cuidado e de participação activa nestes modelos (Coulter, 1995; Ramos *et al.*, 2008).

Para a concretização destes conceitos é necessário que as questões estruturais, processuais, financeiras e organizacionais estejam reconhecidas e salvaguardadas. A adequação do nível de cuidados, apropriado a cada pessoa, é um dos grandes desafios para o sistema de saúde (segundo Von Korff *et al.* citados por Katon *et al.*, 2001).

Tal como evidenciado na literatura, a infecção por VIH reúne critérios para a inclusão em programas de gestão da doença, uma vez que é complexa, apresenta níveis de custos elevados, há variabilidade das práticas, potencial de melhoria dos indicadores e de manutenção do estado funcional (Katon *et al.*, 2001; Hetch *et al.*, 1999 e WHO/HEN, 2004).

Pretende-se com a implementação de uma abordagem específica, a melhoria contínua da qualidade dos cuidados, uma melhor gestão dos recursos, a uniformização das práticas, que devem estar de acordo com a melhor evidência, promovendo a avaliação de resultados, aumentando o *empowerment* da pessoa, melhorando o relacionamento prestador/doente e promovendo adequada integração da equipa multidisciplinar (WHO, UNAIDS, UNICEF, 2009).

A realização deste trabalho pretendeu, através de uma revisão da literatura (publicada entre 1993 e 2010) e da realização de entrevistas semi-estruturadas a profissionais de saúde portugueses, analisar os modelos de organização de cuidados prestados a pessoas com VIH, nos países desenvolvidos e centrados nos CSP, e compreender a adequação desses resultados à nossa realidade.

Ao contrário do que inicialmente se previa, após a realização do enquadramento teórico, constatou-se a existência de poucas experiências concretas de modelos de organização de cuidados, centrados a nível dos CSP, apesar desta temática ser bastante abordada por diversos autores, que inclui a própria WHO, e se encontra numa fase muito conceptual.

No entanto, a revisão da literatura possibilitou verificar a existência de consenso entre os autores analisados, em que os cuidados à pessoa com VIH se deveriam estabelecer numa metodologia de cuidados partilhados entre os CSP e os especializados, tendo no entanto que estar garantido o apoio/consultoria especializada (devido à complexidade dos sistemas biológicos envolvidos e da gestão terapêutica) ao prestador de CSP e o aumento das suas competências na gestão do VIH, de forma a potenciar a prestação de cuidados de alta eficácia.

Os CSP assumiriam um papel central de coordenação de cuidados uma vez que, devido à sua localização no sistema, reúnem critérios de acessibilidade, flexibilidade e disponibilidade, estando integrados na comunidade, próximo da pessoa infectada e do seu grupo de apoio.

Para além das funções tradicionalmente atribuídas aos cuidados primários (prevenção, promoção da saúde, diagnóstico e referenciação) teriam de desempenhar um grupo mais vasto de competências, libertos de preconceito e comportamentos discriminatórios. Estas competências são: a monitorização e acompanhamento dos pessoas estáveis; vigilância dos efeitos adversos da terapêutica e das potenciais interações medicamentosas; administração das imunizações e de terapêuticas profiláticas; tratamento dos problemas de saúde não relacionados com o VIH; prestação de cuidados globais, incorporando toda a equipa multidisciplinar, incluindo a pessoa e o seu grupo familiar nesses mesmos cuidados.

Para a aplicabilidade do modelo de cuidados partilhados consideraram fundamental: a motivação dos profissionais; a aceitação para a mudança de comportamentos; a concretização de verdadeiras relações de cooperação entre os diferentes níveis de cuidados; oportunidades para a partilha de experiências; o investimento na formação, aquisição de competências e aumento de perícia para o tratamento e monitorização deste problema de saúde; os aspectos normativos, políticos e estruturais relativos ao financiamento; criação de protocolos de colaboração e de linhas orientadoras; a alocação de recursos e; bons sistemas de informação e comunicação.

Uma vez que grande parte dos estudos incorporados na revisão apresentavam uma abordagem qualitativa desta temática, os resultados em termos de indicadores de processo e resultado, têm pouca expressão em termos de validade, consistência e fiabilidade, no entanto genericamente verificou-se: que a melhoria da comunicação entre os prestadores levou à progressiva transferência de competências dos cuidados especializados para os primários; a diminuição do tempo de internamento; a diminuição da realização de consultas de especialidade; aumento das consultas a nível dos CSP; percepção para as pessoas infectadas e para os prestadores dos CSP da melhoria do nível de cuidados; presunção da melhoria de qualidade de vida relacionada com maior acessibilidade aos CSP; aumento da probabilidade dos infectados obterem tratamento profilático; diminuição do número de episódios de urgência e de hospitalizações; diminuição dos casos de pneumonia a *Pneumocystis jiroveci*; melhores indicadores de saúde como consequência de melhores cuidados nos problemas de saúde não

relacionados com o VIH e; maiores níveis de satisfação nas pessoas seguidas através do modelo de prestação de cuidados partilhados.

Tal como os resultados da revisão, a análise de conteúdo das entrevistas realizadas a uma amostra de conveniência, exige alguns cuidados em termos da não generalização dos mesmos, no entanto, foram considerados como indicativos do interesse de discussão sobre a problemática ou de desenvolvimento futuro de estudos mais alargados.

Sobre o actual modelo de organização de cuidados em Portugal, os profissionais de saúde entrevistados revelaram, quase por unanimidade (5 em 6 pessoas), uma opinião desfavorável, uma vez que consideraram que os CSP deveriam ter um papel mais activo no tratamento e acompanhamento da pessoa com VIH, sendo desejável maior integração de todos os níveis de cuidados e a menor centralização dos cuidados no hospital.

A mesma amostra, quando questionada sobre o modelo de partilha de cuidados adaptado da revisão da literatura, foi favorável e quase consensual (5 de 6 entrevistados). Na sua maioria consideraram que a articulação, a partilha de cuidados e recursos fazem todo o sentido e constituem uma alternativa de futuro, se forem reunidos um conjunto de factores como: vontade; formação; existência de protocolos de articulação e a definição de parcerias entre todos os níveis de cuidados; a existência de mais profissionais de CSP; a sensibilização dos profissionais dos CSP para o estigma e discriminação relacionado com a infecção; a garantia de confidencialidade; a existência de bons sistemas de informação; a resolução dos problemas relacionados com o financiamento e; a desmistificação da doença para a população em geral.

Interessa realçar que metade dos entrevistados considera como factor crítico de sucesso a existência de especialistas na comunidade, junto dos CSP, desempenhando um papel mais activo que o estabelecido nas relações de consultoria e troca de informação preconizado pelo modelo, facto que não foi evidenciado nem no enquadramento teórico, nem na revisão. Esta situação pode indicar a necessidade de maior aprofundamento desta situação, de forma a compreender como pode influenciar uma possível organização de cuidados e que benefício pode daí advir.

Verificou-se que muitos dos factores críticos de sucesso nomeados pelo grupo de entrevistados são coincidentes com os encontrados na revisão da literatura.

Em síntese, todas estas considerações pretenderam responder aos objectivos inicialmente definidos. A revisão demonstrou (considerando as limitações da profundidade dos artigos analisados e das poucas experiências aplicadas) que o modelo de cuidados partilhados pode ser uma alternativa à organização actual de cuidados à pessoa com VIH. Os modelos centrados nos cuidados especializados tendem a ser modificados devido aos maiores custos associados e à menor acessibilidade aos serviços (embora os profissionais de saúde

entrevistados relataram maior acessibilidade da pessoa com VIH ao hospital por comparação à registada nos CSP). Em Portugal assiste-se a uma reformulação significativa dos CSP, que pode abrir um novo caminho aos processos de gestão integrada da doença. Os profissionais entrevistados não consideraram o modelo de cuidados partilhados desapropriado e mostraram-se expectantes por mudanças, sendo unânimes em referir a necessidade de maior integração de cuidados.

Seria um factor de grande satisfação saber que este trabalho pudesse, de alguma forma, contribuir para o início de uma maior reflexão e aprofundamento sobre esta temática, motivando alguma alteração no actual modelo de gestão de cuidados prestados à pessoa com VIH em Portugal.

PERSPECTIVAS FUTURAS

Face aos resultados encontrados, seria necessário avaliar, de forma mais alargada, a receptividade desta metodologia de prestação de cuidados partilhados, entre os prestadores de cuidados de saúde dos centros de especialidade, dos CSP e da pessoa com VIH. Se fosse verificada a receptividade ao modelo de cuidados partilhados, seria necessário realizar um planeamento cuidadoso e adequado às verdadeiras necessidades, com o objectivo de encontrar a melhor forma de implementar o modelo, que instrumentos criar, que recursos alocar, que diligências fazer, que modelo de financiamento adoptar, etc.

Neste processo de planeamento, a fim de se poder objectivamente avaliar os resultados, considera-se fundamental a aplicação de um projecto-piloto, numa amostra de pequena dimensão do modelo então construído/planeado. Dada a prestação de cuidados em Portugal, essa relação estabelecer-se-ia naturalmente entre um centro de referência de especialidade de um hospital com o ACES, da área de influência. Ao longo do processo seria então possível verificar a aplicabilidade do modelo, a medição de resultados e a introdução de melhorias que potenciasssem o sucesso do mesmo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMARO, F. [et al.] - HIV/AIDS risk perception, attitudes and sexual behaviour in Portugal. **International Journal of STD & AIDS**. 15 (January 2004) 56-60.
- BARDIN, L. – Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1988.
- BEER, I. – Case study: accessible primary health care: a foundation to improve health outcomes for people who inject drugs. **International Journal of Drug Policy**. 18 (2007) 329-332.
- BLANCHARD A; MONTAGNIER, L.; GOUGEON, M. – Influence of microbial infections on the progression of HIV disease. **Trends in Microbiology** 5: 8 (1997) 326- 331.
- BRADFORD, J.; COLEMAN, S.; CUNNINGHAM, W. – HIV System Navigation : an emerging model to improve HIV care access. **AIDS Patient Care and STD's**. 21 : 1 (2007). 49-58.
- BRITES, R. – Investigação qualitativa : análise de conteúdo assistida por computador : análise de conteúdo com MAXqda : exercício de aplicação. Lisboa : Métodos Qualitativos de Investigação em Serviços de Saúde. Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa, 2009. Programa de mini-cursos.
- BRITISH HIV ASSOCIATION (BHIVA) – Standards for HIV Clinical Care. [Em linha]. London : BHIVA, March 2007. [Acedido 12.12.2010]. Disponível em <http://www.bhiva.org/HIVClinicalCare.aspx>.
- BUSSE, R. [et al.] – Tackling chronic disease in Europe : strategies, interventions and challenges. [Em linha]. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe, 2010. (**Observatory Studies Series**; 20). [Acedido 24.11.2010]. Disponível em <http://www.euro.who.int/en/what-we-publish/abstracts/tackling-chronic-disease-in-europe-strategies,-interventions-and-challenges>.
- CABRAL, H. [et al.] – Outreach Program Contacts : do they increase the likelihood of engagement and retention in HIV Primary-Care for hard-to-reach patients? **AIDS Patient Care and STD's**. 21 : 1 (2007) 59-67.
- CANDEIAS, A. – O Modelo de Gestão Integrada da Doença. Lisboa : Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa, 6 de Maio de 2009. Apresentação no âmbito da Unidade Curricular Contratualização em Saúde do IVMGS.

- CASSIANI, S; RODRIGUES, L – A técnica de Delphi e a técnica de grupo nominal como estratégias de coleta de dados das pesquisas em enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**. 9 : 3 (1996) 76-83.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC) – HIV/AIDS. [Em linha] Atlanta : Department of Health and Human Services, 2011. [Acedido 10.02.2012]. Disponível em <http://www.cdc.gov/hiv/>.
- CENTRE FOR EVIDENCE BASED MEDICINE (CEBM) – Critical appraisal. [Em linha]. Oxford : CEBM, 2011. [Acedido 10.02.2011]. Disponível em <http://www.cebm.net/index.aspx?o=1913>.
- CIRCULAR NORMATIVA N.º6. ACSS. (6 de Agosto de 2007) – Contrato Programa 2007: VIH/SIDA.
- CONNOR, R [et al.] – Immunological and virological analyses of persons infected by human immunodeficiency virus type 1 while participating in trials of recombinant gp120 subunit vaccines. **Journal of Virology**. 72 : 2 (1998) 1552-1576.
- COULTER, A. – Shifting the balance from secondary to primary care : needs investment and cultural change. **British Medical Journal**. 311 (December 1995) 1447-1448.
- DALY, A; RAZA, A – Birmingham Women's Hospital Journal Club Handbook. Birmingham : Birmingham Women's Health Care NHS Trust, 2008. [Acedido 01.10.2010]. Disponível em <http://www.bwhct.nhs.uk/>.
- DEFTY, H. [et al.] - GPs' perceived barriers to their involvement in caring for patients with HIV : a questionnaire-based study. **British Journal of General Practice**. 60:574 (May 2010) 348-351.
- DENHOLM, J.; YONG M.; ELLIOTT, J – Long term management of people with VIH. **Australian Family Physician**. 38:8 (Aug 2009) 574-577.
- DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION - Gaining consensus among stakeholders through the nominal group technique. [Em linha]. **Evaluation Briefs**. 7 (Nov 2006). [Acedido 10.01.2011]. Disponível em <http://www.cdc.gov/healthyyouth/evaluation/pdf/brief7.pdf>.
- DESPACHO n. º6778/97. D.R. IIª Série. 199 (29.08.1997) 10643.

- DIAS, A; QUEIRÓS, A. – Estudo: integração e continuidade de cuidados. In MINISTÉRIO DA SAÚDE. ALTO COMISSARIADO DA SAÚDE – Plano Nacional de Saúde 2011-2016. [Em linha]. Lisboa : MS. ACS, Outubro 2010. [Acedido em 15.12.2010]. Disponível em <http://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016/files/2010/07/ICC3.pdf>.
- DONABEDIAN, A. – An introduction to quality assurance in health care. Oxford : Oxford University Press, 2003. ISBN 0-19-515809-1.
- DUNHAM, R. – Nominal group technique.: a user's guide. [Em linha]. Madison, WI : University of Wisconsin, 1998. [Acedido 15.12.2010]. Disponível em <http://www.peoplemix.com/documents/general/ngt.pdf>.
- ECDC. WHO REGIONAL OFFICE FOR EUROPE – HIV/AIDS Surveillance in Europe 2008. [Em linha]. Stockholm : European Centre for Disease Prevention and Control, 2009. [Acedido 21.07.2010]. Disponível em http://www.who.int/topics/hiv_aids/en/
- ESCOVAL, A. – Técnica de grupo nominal. [Em linha]. Lisboa: OPSS, 2006 [Acedido 23.12.2010]. Disponível em <http://www.observaport.org/node/160>.
- ESCOVAL, A. [et al.] – Gestão integrada da doença : uma abordagem experimental de gestão em saúde. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**. Volume temático : 9 (2010) 105-116.
- ESPIGA, P. – Novas Modalidades de Financiamento. Lisboa : Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa, 20 de Maio de 2009. Apresentação no âmbito da Unidade Curricular Contratualização em Saúde do IVMGS.
- EUROHIV - HIV/AIDS Surveillance in Europe : end-year report 2006 : 75. Saint-Maurice : Institut de Veille Sanitaire, 2007a. [Acedido 15.09.2010]. Disponível em http://www.eurohiv.org/reports/report_75/pdf/report_eurohiv_75.pdf.
- EUROHIV - HIV/AIDS Surveillance in Europe : mid-year report 2006 : 74. Saint-Maurice : French Institute for Public Health Surveillance, 2007b. [Acedido 06.01.2010]. Disponível em http://www.eurohiv.org/reports/report_74/pdf/report_eurohiv_74.pdf.
- EUROHIV - HIV/AIDS Surveillance in Europe : mid-year report 2007 : 76. Saint-Maurice : French Institut de Veille Sanitaire, 2007c. [Acedido 15.09.2010] Disponível em http://www.eurohiv.org/reports/report_76/pdf/report_eurohiv_76.pdf.
- EUROPEAN CENTRE FOR DISEASE PREVENTION AND CONTROL (ECDC) – European network for HIV/AIDS surveillance. [Em linha]. Sweden : ECDC, 2011. [Acedido 10.02.2011]. Disponível em <http://www.ecdc.europa.eu/en/Pages/home.aspx>.

- EVANS, H. [et al.] – Primary care consultants and cost among HIV positive individuals in UK primary care 1995-2005 : a cohort study. **Sexually Transmitted Infections**. 85 : 7 (Dec 2009) 543-549.
- FIGUEIRAS, A. [et al.] – HIV/AIDS in primary care : the opinions and needs of Galician health professionals. **Atención Primaria**. 20 : 6 (1997) 319-323.
- GALLANT, J. – What does generalist need to know about HIV infection. **Advances Chronic Kidney Disease**. 17 : 1 (Jan. 2010) 5-18.
- GRAÇA, L – A técnica de grupo nominal ou de Delbecq-Van de Ven. Lisboa : Grupo de Disciplinas de Ciências Sociais em Saúde. Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa, 2009. (Textos, T 1467, v4).
- GRAÇA, L – Guião para o desenho de um projecto de investigação. Lisboa : Grupo de Disciplinas de Ciências Sociais em Saúde. Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa, 2007. (Textos, T 834, v17)
- GUERRA, I. - Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo : sentidos e formas de uso. Principia, 2006. ISBN 9789728818661.
- GUERRA, J. – A complexidade do paciente com doenças crónicas : qual a melhor organização da prestação de cuidados para responder às suas necessidades. [Em linha]. **Revista Portuguesa de Clínica Geral**. 23 (2007) 747-754 [Acedido 17.11.2010]. Disponível em http://www.apmcg.pt/PageGen.aspx?WMCM_Paginald=33568&artId=188.
- GUERRA, J. - Conceito da gestão da doença. [Em linha]. Lisboa: Observatório Português dos Sistemas de Saúde. Março, 2006. [Acedido 10.09.2009]. Disponível em <http://www.observaport.org/NR/OPSS/print.asp?id={2FCBEB16-7D25-439F-AC32-7EE734BCC130}&op=DOCUMENT>
- GUERRA, J. – Gestão da doença I : um novo paradigma de abordagem das doenças crónicas. [Em linha]. **Tempo Medicina**. 992 (2003 a) [Acedido 16.11.2010]. Disponível em <http://www.tempomedicina.com/Arquiv.aspx>.
- GUERRA, J. – Gestão da doença II : o conceito é aplicável ao Sistema Nacional de Saúde? [Em linha]. **Tempo Medicina**. 993 (2003 b) [Acedido 16.11.2010]. Disponível em <http://www.tempomedicina.com/Arquiv.aspx>.
- HAMPSON, J; ROBERTS, R.; Morgan, D. – Shared care : a review of the literature. **Family Practice**. 13 : 3 (1996) 264-279.

- HASLEGRAVE, M. – Implementing the ICPD programme of action : what a difference a decade makes. **Reproductive Health Matters**. 12 :23 (2004) 12-18.
- HECHT, F. [et al.] – Optimizing care for persons with HIV infection. **Annals of Internal Medicine**. 131 : 2 (July 1999) 136-143.
- HIGGINS, J; GREEN, S., ed. lit. - Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions. Version 5.0.2 [updated September 2009]. [Em linha]. The Cochrane Collaboration, 2009. [Acedido 01.09.2010]. Disponível em <http://www.cochrane-handbook.org>.
- HOFFMANN, C.; ROCKSTROH, J.; KAMPS, B., ed. lit. – HIV Medicine 2007. [Em linha]. Paris: Flying Publisher, 2007. [Acedido 01.12.2010]. Disponível em <http://www.hivmedicine.com>.
- HUNTER, D.; FAIRFIELD, G. – Managed care : disease management. **British Medical Journal**. 315 (1997) 50-53.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE) - Indicadores Sociais 2008. [Em linha]. Lisboa: INE, 2009 [Acedido 27.09.2010]. Disponível em <http://www.ine.pt>.
- INTERNATIONAL AIDS SOCIETY – Universal Access : right here, right now. [Em linha] Geneva: International AIDS Society, October 2010. [Acedido 10.02.2011]. Disponível em <http://www.iasociety.org/>.
- INTERNATIONAL MONETARY FUND (IMF) – World Economic Outlook : Database : WEO groups and aggregates information. [Em linha]. Washington, DC : IMF, April 2009. [Acedido em 01.12.2010]. Disponível em <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2009/01/weodata/groups.htm#oem>.
- JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS (UNAIDS) - 2008 Report on the Global AIDS Epidemic. [Em linha]. Geneva : UNAIDS, 2008. [Acedido 13.09.2010] Disponível <http://www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008-gr-mediakit.asp>.
- JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS (UNAIDS) – Monitoring country progress. [Em linha]. Geneva : UNAIDS, 2010. [Acedido em 22.07.2010]. Disponível em <http://www.unaids.org/en/default.asp>.
- KAISER FAMILY FOUNDATION (KFF) – HIV/AIDS : HIV/AIDS Policy Fact Sheet : Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency Act. [Em linha]. Washington , DC: KFF, 2006. [Acedido 12.12.2010]. Disponível em <http://www.kff.org>.

- KATON, W. [et al.] – Rethinking practitioner's roles in chronic illness: the specialist, primary care physician, and the practice nurse. **General Hospital Psychiatry**. 23 (2001) 139-144.
- KING, M. [et al.] – The role of the general practitioner in the community care of people with HIV infection and AIDS : a comparative study of high – and low- prevalence areas in England. **British Journal of General Practice**. 48 : 430 (1998) 1233-1236.
- KITAHATA, M. [et al.]. – Caring for persons with HIV infection in a manage care environment. **American Journal of Medicine**. 104 : 6 (1998) 511-515.
- KITAHATA, M. [et al.] – Comprehensive health care for people infected with HIV in developing countries. **British Medical Journal**. 325 (October 2002) 954- 957.
- LANDON, B. [et al.] - Physician Specialization and the Quality of Care for Human Immunodeficiency Virus infection –**Archives of Internal Medicine**. 165 (May 2005) 1133-1139
- LEI n.º 81/2009. D.R. Série I. 162 (21 de Agosto) 5491-5495.
- MAROY, C. – A análise qualitativa de entrevistas. In ALBARELLO, L. [et al.] – Práticas e métodos de investigação em ciências sociais. 2ª Edição (1ª Edição em 1995). Lisboa: Gradiva, 2005.
- MARSHALL, M. – How well do general practioners and hospital consultants work together? : a qualitative study of cooperation and conflict within the medical profession. **British Journal of General Practice**. 48 (July 1998) 1379-1382.
- MEDICAL FOUNDATION FOR AIDS & SEXUAL HEALTH – Recommended standards for NHS HIV Services. [Em linha]. London : Medical Foundation for Aids & Sexual Health, 2003. [Acedido 05.11.2010]. Disponível em <http://www.medfash.org.uk>.
- MELO, E.; BRUNI, A.; FERREIRA, M. – Inibidores da HIV-integrase : potencial abordagem farmacológica para tratamento da AIDS. [Em linha] **Química Nova**. 29 : 3 (May/June 2006) 555-562. [Acedido 13.09.2010]. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-40422006000300026&script=sci_arttext.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE – Portal gestão integrada da doença. [Em linha] Lisboa : Ministério da Saúde, 2010. [Acedido 01.09.2010]. Disponível em <http://gid.min-saude.pt/>.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. ACS – Plano Nacional de Saúde 2011-2016 : visão, modelo conceptual e estratégia de elaboração. [Em linha]. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde,

- Março 2010. [Acedido em 15.12.2010]. Disponível em <http://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016/files/2010/07/Documento-Estrategico-PNS-2011-20161.pdf>.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. ACSS – Hospitais SNS : Contrato-Programa 2009 : metodologia para a definição de preços e fixação de objectivos : anexos. [Em linha]. Lisboa : Administração Central do Sistema de Saúde, 2008. [Acedido 21.11.2010]. Disponível em http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Direccoes_e_Unidades/Metodologia%202009%20%20-%20Anexos_Dezembro%202008.pdf.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. COMISSÃO PARA A CONTRATUALIZAÇÃO EM SAÚDE (CCS) – Hospitais SNS : Contrato-Programa 2007 : preços e convergência : fixação de objectivos. [Em linha]. Lisboa: CCS. Ministério da Saúde, 2006. [Acedido 21.11.2010]. Disponível em http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/DownloadsPublicacoes/Hospitais_EPE_SPA/Hospitais_EPE/Contratos_Programa/MetodologiadoCP2007.pdf
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. COORDENAÇÃO NACIONAL PARA A INFECÇÃO VIH/SIDA (CNSIDA) – Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/sida : 2007-2010 : um compromisso com o futuro. [Em linha]. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde, Março 2007. [Acedido 04.01.2010]. Disponível em <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/FE59B2DA-A6B4-4EB1-B524-9B0C658C2493/0/planoprevencaosida.pdf>.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. COORDENAÇÃO NACIONAL PARA A INFECÇÃO VIH/SIDA (CNSIDA) – Recomendações Portuguesas para o Tratamento da Infecção VIH/SIDA. [Em linha]. Lisboa: Coordenação Nacional para o VIH/SIDA, Junho 2010 a. [Acedido 19.07.2010]. Disponível em <http://www.sida.pt>.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. COORDENAÇÃO NACIONAL PARA A INFECÇÃO VIH/SIDA (CNSIDA) – Infecção VIH : orientações para a intervenção em Serviço Social. [Em linha]. Lisboa : Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA, 2010 b. [Acedido 20.11.2010] Disponível em <http://www.sida.pt>.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. COORDENAÇÃO NACIONAL PARA A INFECÇÃO VIH/SIDA (CNSIDA) – Enfermagem: modelos de intervenção [Em linha] Lisboa : Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA, 2007 [Acedido 29.11.2010] Disponível em <http://www.sida.pt>

- MINISTÉRIO DA SAÚDE. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE – Gestão Integrada da doença. [Em linha]. Lisboa: DGS, 2010. [Acedido 09.09.2010] Disponível em <http://www.dgs.pt>.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE - Plano Nacional de Saúde 2004/2010. Vol. II - Orientações Estratégicas. Lisboa : Direcção Geral da Saúde, 2004. [Em linha]. [Acedido 09.09.2009]. Disponível em http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2_22.html.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE – Plano Nacional de Saúde 2004-2010 : mais saúde para todos. Lisboa : Direcção Geral da Saúde, 2004.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE (DGS). DIRECÇÃO DE SERVIÇOS DE PLANEAMENTO – Rede Referenciação Hospitalar de Infecciologia. Lisboa : Direcção Geral da Saúde, 2001.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE (DGS). DIVISÃO GESTÃO INTEGRADA DA DOENÇA – Patologias a integrar prioritariamente, em projectos da gestão integrada da doença. [Em linha]. Lisboa.: Direcção Geral da Saúde, 2008. [Acedido 15.09.2019]. Disponível em <http://www.un.org/en/mdg/summit2010/pdf/mdg%20outcome%20document.pdf>.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DR. RICARDO JORGE (INSA) – Infecção VIH/SIDA : a situação em Portugal : 31 de Dezembro de 2009. [Em linha]. Lisboa : Instituto Nacional Dr. Ricardo Jorge, 2010. (Doc. 141). [Acedido 21.07.2010]. Disponível em <http://www.sida.pt>.
- MOREIRA, F. - Gestão Integrada da doença : reunião de discussão estratégica. [Em linha]. Lisboa : Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa, 25 e 26 Junho de 2009. Apresentação no âmbito do Curso de Gestão Integrada da Doença. [Acedido 16.11.2010]. Disponível em http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/InFormacao/GID_ACSS..pdf.
- NOLTE, E.; McKEE, M., ed. lit. – Caring for people with chronic conditions : a health system perspective. Maidenhead : Open University Press/McGraw-Hill, 2008.
- OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE (OPSS) – 10/30 anos : razões para continuar : relatório de Primavera. Coimbra: Mar da Palavra, 2009.
- OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE (OPSS) – Desafios em tempos de crise : relatório de Primavera 2010. Lisboa : OPSS, 2010.

- OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE (OPSS) - Projecto Gestão Integrada da Doença: o Suporte à Autogestão. Lisboa: OPSS, 2010. [Em linha]. [Acedido 16.11.2010]. Disponível em <http://www.observaport.org/node/268>.
- OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE (OPSS) – Relatórios da Primavera. [Em linha]. Lisboa : OPSS, 2011. [Acedido 10.02.2011]. Disponível em <http://www.observaport.org/>.
- OXMAN, A. – Checklist for review articles. **British Medical Journal**. 309 (Set 1994) 648-651.
- PAGE, J. [et al.] – Quality of generalist vs. specialist care for people with HIV on antiretroviral treatment: a prospective cohort study. **HIV Medicine**. 4 (2003) 276-286.
- PEREIRA, J. – Vírus da Imunodeficiência Humana : introdução histórica. [Em linha]. Lisboa: Faculdade Farmácia de Lisboa, 2000. [Acedido 08.07.2010]. Disponível em <http://www.ordembilogos.pt/Publicacoes/Biologias/HIV%20--%2001Jan01.pdf>.
- PETERSON, I.; SWARTZ, L. – Primary health care in the era of HIV/AIDS : some implications for health systems reform. **Social Science and Medicine**. 55 (2002) 1005-1013.
- PLATAFORMA LABORAL CONTRA A SIDA – Infecção VIH : um guia de recursos. [Em linha]. Lisboa: Coordenação Nacional para a infecção VIH/SIDA, Maio 2010. [Acedido 19.11.2010]. Disponível em <http://www.sida.pt>.
- PORTARIA n.º 258/2005. D.R. 1.ª Série – B. 53 (16 de Março) 2343-2345.
- PORTARIA n.º 567/2006. D.R. 1.ª Série – B. 113 (12 de Junho) 4173- 4267.
- RAMOS, V. [et al.] – Papel dos cuidados de saúde primários num modelo de gestão integrada de doenças crónicas. [Em linha]. Lisboa : Direcção Geral da Saúde, 2008. [Acedido 26.01.2010]. Disponível em <http://www.dgs.pt>.
- RIO, C. – New challenges in HIV care: prevention among HIV-infected patients. **Topics in HIV Medicine**. 4 : 11 (July/August 2003).
- SAMPAIO, R; MANCINI, M. – Systematic reviews studies : a guide for careful synthesis of scientific evidence. **Revista Brasileira de Fisioterapia**. 11 : 1 (Jan/Fev 2007) 77-82.
- SCHNEIDER, J. [et al.] - Do hospitalists or physicians with greater inpatient HIV experience improve HIV care in the era of highly active antiretroviral therapy? : results from a multicenter trial of academic hospitalists. **Clinical Infectious Diseases**. 46 : 7(2008) 1085-1092.

- SEELEY, R.; STEPHENS, T; TATE, P. – Anatomia e fisiologia. Lisboa : Lusodidacta, 1997.
- SINGH, S.; DUNFORD, A.; CARTER, Y. – Routine care of people with HIV infection and AIDS : should interested general practitioners take the lead? **British Journal of General Practice**. 51 (May 2001) 399- 403.
- SMITH, S. [et al.] – Combining specialist and primary health care teams for HIV positive patients : retrospective and prospective studies. **British Medical Journal**. 312 (February 1996) 416-420.
- SPH (SOLUTIONS FOR PUBLIC HEALTH) – Critical Appraisal Skills Programme : 12 questions to help you make sense of a cohort study. [Em linha]. Oxford: Critical Appraisal Skills Programme, 2004. [Acedido 01.09.2010]. Disponível em <http://www.sph.nhs.uk/sph-files/cohort%2012%20questions.pdf>.
- STILLE, C. [et al.] – Coordinating care across diseases, settings and clinicians : a key role for the generalist in practice. **Annals of Internal Medicine**. 142 : 8 (April 2005) 700-709.
- STONE, V. – Primary care of the patients with HIV/AIDS. **Infectious Disease Clinics of North America**. 14 : 4 (Dec 2000) 967-981.
- TOLLE, M. – A package of primary health care services for comprehensive family-centered HIV/AIDS care and treatment programs in low income-settings. **Tropical Medicine and International Health**. 14 : 6 (June 2009) 663-672.
- TSASIS, P. – HIV/AIDS challenges the normative model of healthcare delivery in Canada. **Health Services Management Research**. 14 (2001) 55-61.
- UNITED NATIONS – Keeping the promise: united to achieve the Millennium Development Goals : draft resolution referred to the High-level Plenary Meeting of the General Assembly by the General Assembly at its sixty-four session. Sixty-fifth Session. [Em linha]. New-York : United Nations, September 2010 a. [Acedido 25.09.2010]. Disponível em <http://www.un.org/en/mdg/summit2010/pdf/mdg%20outcome%20document.pdf>.
- UNITED NATIONS – The Millennium Development Goals Report 2010. [Em linha]. New York : United Nations Department of Economic and Social Affairs (DESA), Junho 2010 b. [Acedido 25.09.2010]. Disponível em <http://www.un.org/en/mdg/summit2010/pdf/MDG%20Report%202010%20En%20r15%20-low%20res%2020100615%20-.pdf>.

- UN-OHRLLS - UN office of the high representative for the least developed countries, landlocked developing countries and small island developing states. [Em linha]. New York : UN, 2010. [Acedido 05.10.2010]. Disponível em <http://www.unohrlls.org/en/home/>.
- VASCONCELOS, C. [et al.] – Recomendações portuguesas para o tratamento da infeção VIH/SIDA. [Em linha]. Lisboa : Coordenação Nacional para a Infeção VIH/SIDA, Novembro 2009. [Acedido 07.07.2010]. Disponível em <http://www.sida.pt>.
- WALLACE, P. - Evidence based outcomes. Lisboa : Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa, 25 e 26 Junho 2009b. Apresentação no âmbito do Curso de Gestão Integrada da Doença. [Acedido 16.11.2009]. Disponível em http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/InFormacao/Clinical_and_Economic_Outcomes_Lisbon_1230_6_25_09_final.pdf.
- WALLACE, P. - Patients as partners : improving health and cost outcomes. Lisboa : Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa, 25 e 26 Junho de 2009a. Apresentação no âmbito do Curso de Gestão Integrada da Doença. [Acedido 16.11.2009]. Disponível em http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/InFormacao/Pts_as_Partners_Lisbon_1230_6_26_09_Final.pdf.
- WEINGARTEN, S. [et al.] - Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness : which one works? : meta-analysis of published reports. **British Medical Journal**. 325 : 7370 (2002) 925.
- WEISS, R. – Gulliver’s travels in HIVland. **Nature**. 410 (April 2001) 963-967.
- WELCH, W. Pete [et al.] – Disease management practices of health plans. **The American Journal of Managed Care**. 8 : 4 (April 2002) 353- 361.
- WHO REGIONAL OFFICE FOR EUROPE’S HEALTH EVIDENCE NETWORK (HEN) – What are the advantages and disadvantages of restructuring a health care system to be more focused on primary care services? Copenhagen : WHO Regional Office for Europe, January 2004. [Acedido 15.11.2010]. Disponível em http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/74704/E82997.pdf.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) - Chronic HIV care with ART and prevention: integrated management of adolescent and adult illness, integrated management of childhood illness interim guidelines for health workers at health centre or district hospital outpatient clinic. Geneva : WHO, 2007a. [Acedido 13.09.2010]. Disponível em <http://www.who.int/3by5/publications/documents/imai/en/>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) – Health topics : HIV/AIDS. [Em linha]. Geneva : WHO, 2011. [Acedido 10.02.2011]. Disponível em http://www.who.int/topics/hiv_aids/en/.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) – WHO case definitions of HIV for surveillance and revised clinical staging and immunological classification of HIV-related disease in adults and children. Geneva : WHO, 2007b. [Acedido 27.09.2010]. Disponível em <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/HIVstaging150307.pdf>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS (UNAIDS) - Global Summary of the HIV and AIDS epidemic : December 2007. Geneva : UNAIDS, 2008. [Acedido 13.09.2010]. Disponível em http://data.unaids.org/pub/GlobalReport/2008/20080715_globalreport_coreslides_en.ppt.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS (UNAIDS). UNICEF - Towards universal access : scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector : progress report 2009. Geneva : WHO. UNAIDS. UNICEF, 2009. [Acedido 21.07.2010]. Disponível em http://www.who.int/topics/hiv_aids/en/.

ANEXOS

Anexo I . *CLINICAL STAGING*, DA WHO, PARA INFECÇÃO VIH/SIDA CONFIRMADA, PARA ADULTOS E ADOLESCENTES

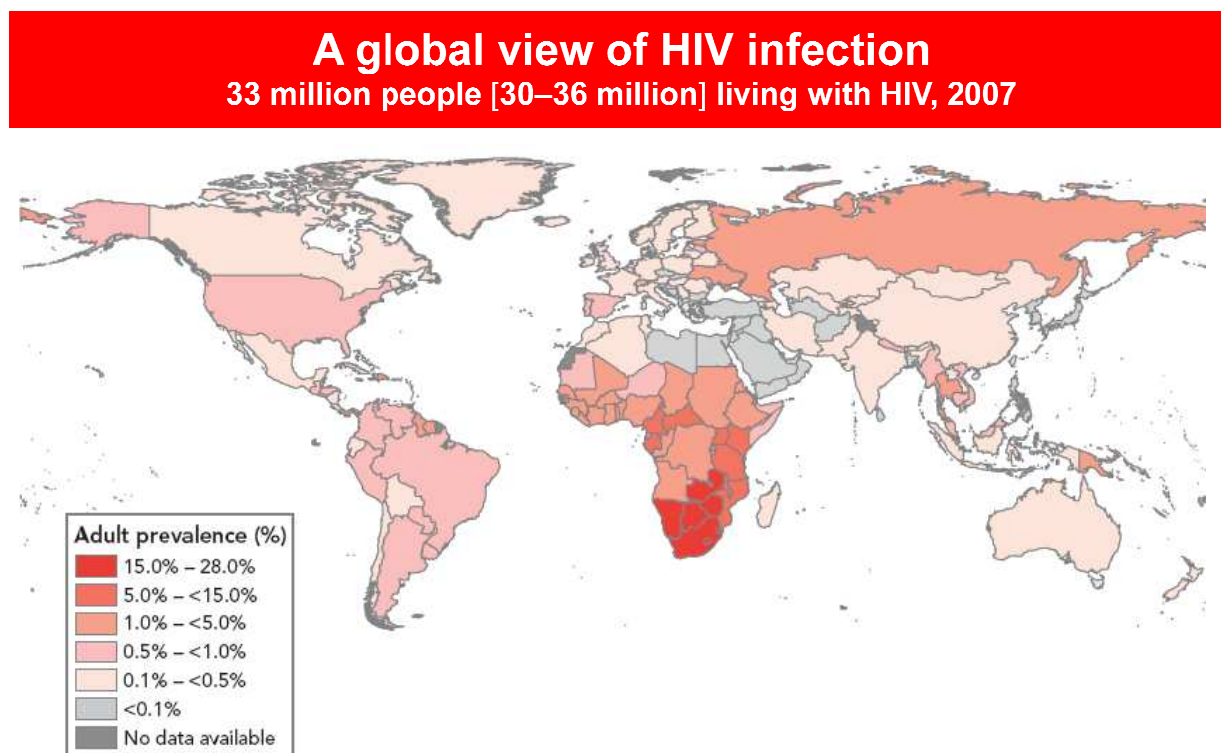
Clinical Stage 1
Asymptomatic Persistent generalized lymphadenopathy
Clinical Stage 2
Moderate unexplained weight loss (<10% of presumed or measured body weight) Recurrent respiratory tract infections, sinusitis, tonsillitis, otitis media and pharyngitis) Herpes zoster Angular cheilitis Recurrent oral ulceration Papular pruritic eruptions Seborrhea dermatitis Fungal nail infections
Clinical Stage 3
Unexplained severe weight loss (>10% of presumed or measured body weight) Unexplained chronic diarrhea for longer than one month Unexplained persistent fever (above 37.6°C intermittent or constant, for longer than one month) Persistent oral candidiasis Oral hairy leukoplakia Pulmonary tuberculosis (current) Severe bacterial infections (such as pneumonia, empyema, pyomyositis, bone or joint infection meningitis or bacteraemia) Acute necrotizing ulcerative stomatitis, gingivitis or periodontitis Unexplained anaemia (<8 gr/dl), neutropaenia (<0.5×10 ⁹ per litre) or chronic thrombocytopenia (<50×10 ⁹ per litre)
Clinical Stage 4
HIV wasting syndrome Pneumocystis pneumonia Recurrent severe bacterial pneumonia Chronic herpes simplex infection (orolabial, genital or anorectal of more than one month's duration or visceral at any site) Esophageal candidiasis (or candidiasis of trachea, bronchi or lungs) Extrapulmonary tuberculosis Kaposi's sarcoma Cytomegalovirus infection (retinitis or infection of other organs) Central nervous system toxoplasmosis HIV encephalopathy Extrapulmonary cryptococcosis including meningitis Disseminated non-tuberculous mycobacterial infection Progressive multifocal leukoencephalopathy Chronic cryptosporidiosis (with diarrhoea) Chronic isosporiasis Disseminated mycosis (coccidiomycosis or histoplasmosis) Recurrent non-typhoidal Salmonella bacteraemia Lymphoma (cerebral or B-cell non-Hodgkin) or other solid HIV-associated tumours Invasive cervical carcinoma Atypical disseminated leishmaniasis Symptomatic HIV-associated nephropathy or symptomatic HIV-associated cardiomyopathy

Fonte: Segundo WHO in WHO Case definitions of HIV for surveillance and revised clinical staging and immunological classification of HIV-related disease in adults and children. Geneva: WHO, 2007b.

NOTA: Cada um dos eventos clínicos deve ser avaliado segundo uma outra tabela que reúne os critérios para se definir se o evento pode ou não ser tido com valor diagnóstico.

Anexo II . DADOS EPIDEMIOLÓGICOS DA INFECÇÃO POR VIH

Figura AII. 1 - Prevalência mundial da Infecção por VIH



Fonte: UNAIDS, 2008¹⁶

¹⁶ JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS (UNAIDS) - 2008 Report on the Global AIDS Epidemic. [Em linha]. Geneva : UNAIDS, 2008. [Acedido 13.09.2010] Disponível <http://www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008-gr-mediakit.asp>.

Figura AII. 2 - Estimativa de adultos e crianças que vivem com infecção por VIH (2007)

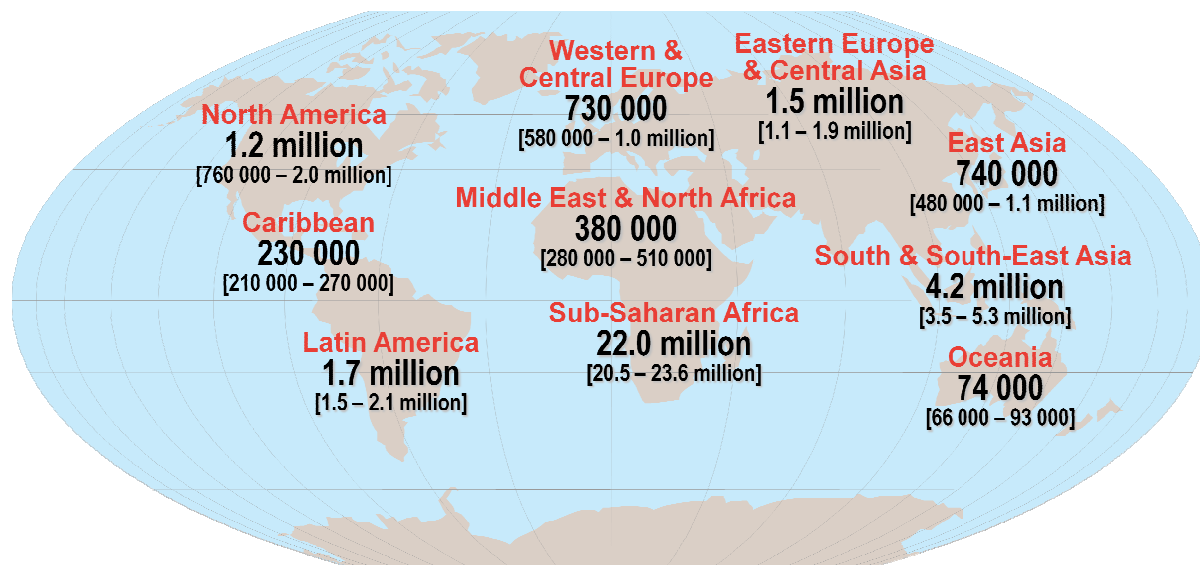
Fonte: WHO. UNAIDS, 2008¹⁷

Figura AII. 3 - Estimativa de adultos e crianças com nova infecção por VIH (2007)

Fonte: WHO. UNAIDS, 2008¹⁷

¹⁷ WHO . UNAIDS - Global summary of the HIV and AIDS epidemic : December 2007. Geneva : UNAIDS, 2008. [Consult. 13.09.2010]. Disponível em http://data.unaids.org/pub/GlobalReport/2008/20080715_globalreport_coreslides_en.ppt.

Figura All. 4 - Estimativa e características da infecção por VIH e SIDA por regiões (2007)

	Adults & children living with HIV	Adults & children newly infected with HIV	Adult prevalence (15-49) [%]	Adult & child deaths due to AIDS
Sub-Saharan Africa	22.0 million [20.5 – 23.6 million]	1.9 million [1.6 – 2.1 million]	5.0% [4.6% – 5.4%]	1.5 million [1.3 – 1.7 million]
Middle East & North Africa	380 000 [280 000 – 510 000]	40 000 [20 000 – 66 000]	0.3% [0.2% – 0.4%]	27 000 [20 000 – 35 000]
South and South-East Asia	4.2 million [3.5 – 5.3 million]	330 000 [150 000 – 590 000]	0.3% [0.2% – 0.4%]	340 000 [230 000 – 450 000]
East Asia	740 000 [480 000 – 1.1 million]	52 000 [29 000 – 84 000]	0.1% [<0.1% – 0.2%]	40 000 [24 000 – 63 000]
Latin America	1.7 million [1.5 – 2.1 million]	140 000 [88 000 – 190 000]	0.5% [0.4% – 0.6%]	63 000 [49 000 – 98 000]
Caribbean	230 000 [210 000 – 270 000]	20 000 [16 000 – 25 000]	1.1% [1.0% – 1.2%]	14 000 [11 000 – 16 000]
Eastern Europe & Central Asia	1.5 million [1.1 – 1.9 million]	110 000 [67 000 – 180 000]	0.8% [0.6% – 1.1%]	58 000 [41 000 – 88 000]
Western & Central Europe	730 000 [580 000 – 1.0 million]	27 000 [14 000 – 49 000]	0.3% [0.2% – 0.4%]	8 000 [4 800 – 17 000]
North America	1.2 million [760 000 – 2.0 million]	54 000 [9 600 – 130 000]	0.6% [0.4% – 1.0%]	23 000 [9 100 – 55 000]
Oceania	74 000 [66 000 – 93 000]	13 000 [12 000 – 15 000]	0.4% [0.3% – 0.5%]	1 000 [<1 000 – 14 000]
TOTAL	33 million [30 – 36 million]	2.7 million [2.2 – 3.2 million]	0.8% [0.7% – 0.9%]	2.0 million [1.8 – 2.3 million]

Fonte: UNAIDS, 2008¹⁸

Figura All. 5 - Esperança média de vida ao nascer por regiões (1950/1955-2005/2010)

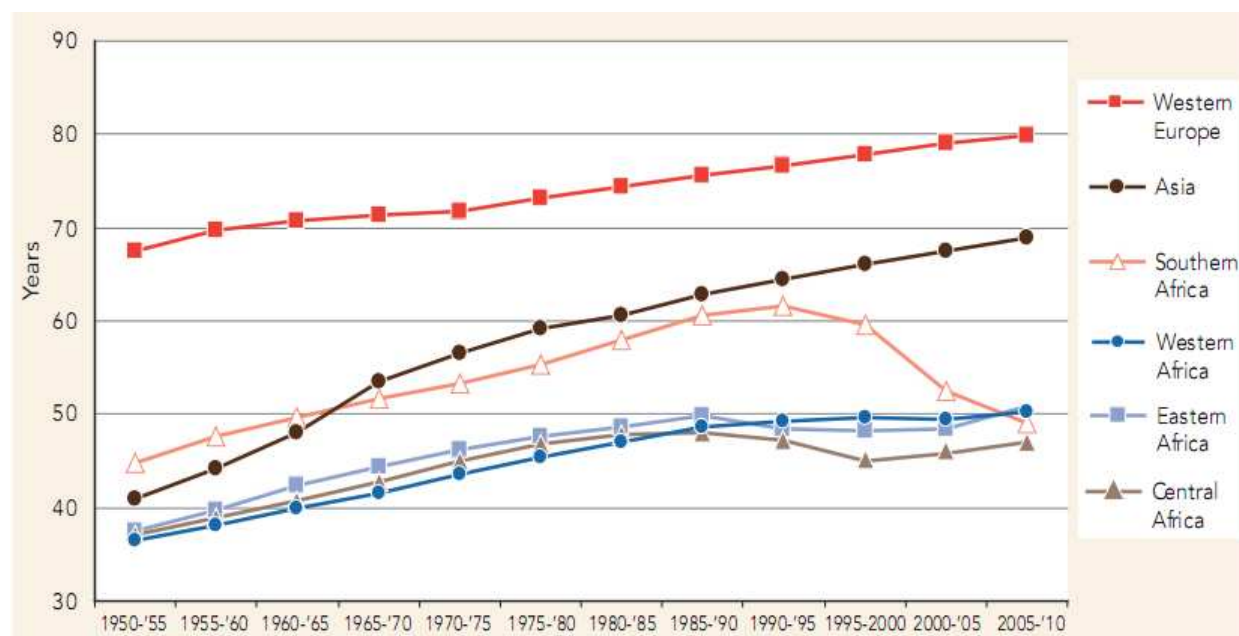
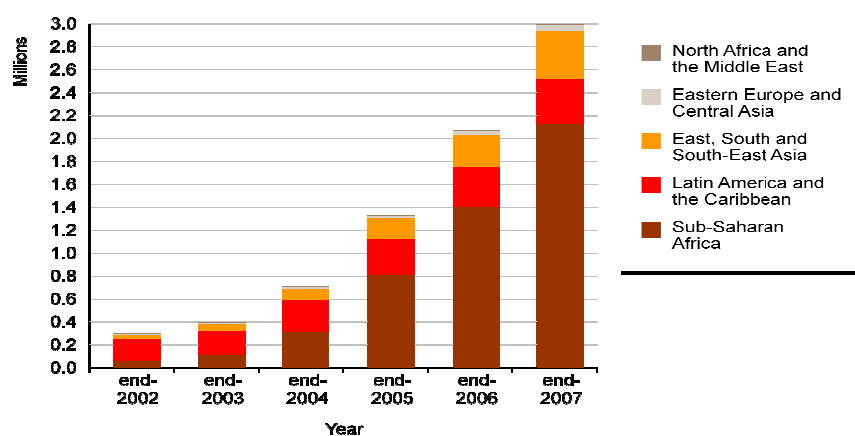
Fonte: UNAIDS, 2008¹⁸

Figura All. 6 - Número de pessoas a receber TAR nos países de baixos e médios rendimentos (2002-2007)

¹⁸ JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS (UNAIDS) - 2008 Report on the Global AIDS Epidemic. [Em linha]. Geneva : UNAIDS, 2008. [Acedido 13.09.2010] Disponível <http://www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008-gr-mediakit.asp>.

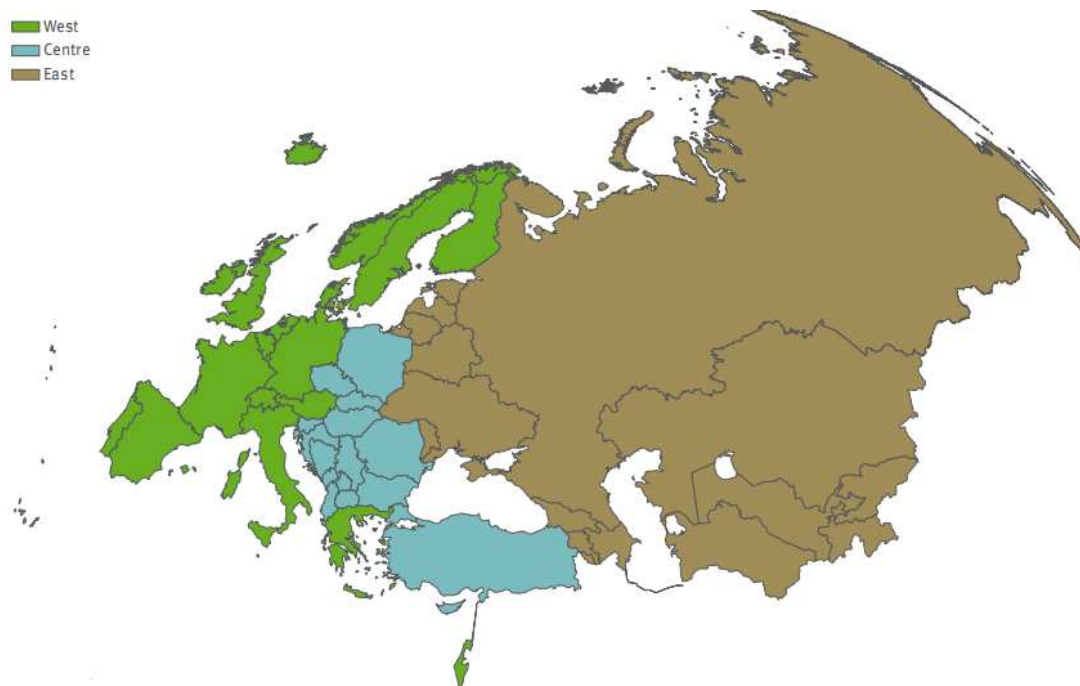
Number of people receiving antiretroviral drugs in low- and middle income countries, 2002–2007



Source: Data provided by UNAIDS & WHO, 2008.

Fonte: UNAIDS, 2008¹⁸

Figura All. 7 - Distribuição dos países europeu em três “sub-regiões”

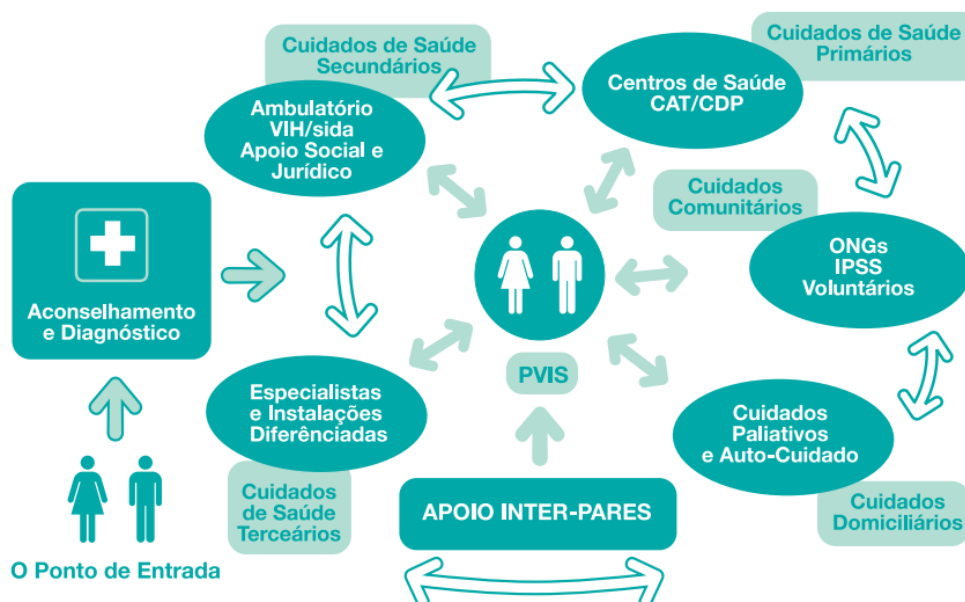


Fonte: ECDC. WHO Regional Office for Europe (2009) ¹⁹

¹⁹ ECDC. WHO REGIONAL OFFICE FOR EUROPE – HIV/AIDS Surveillance in Europe 2008. [Em linha]. Stockholm : European Centre for Disease Prevention and Control, 2009. [Acedido 21.07.2010]. Disponível em http://www.who.int/topics/hiv_aids/en/

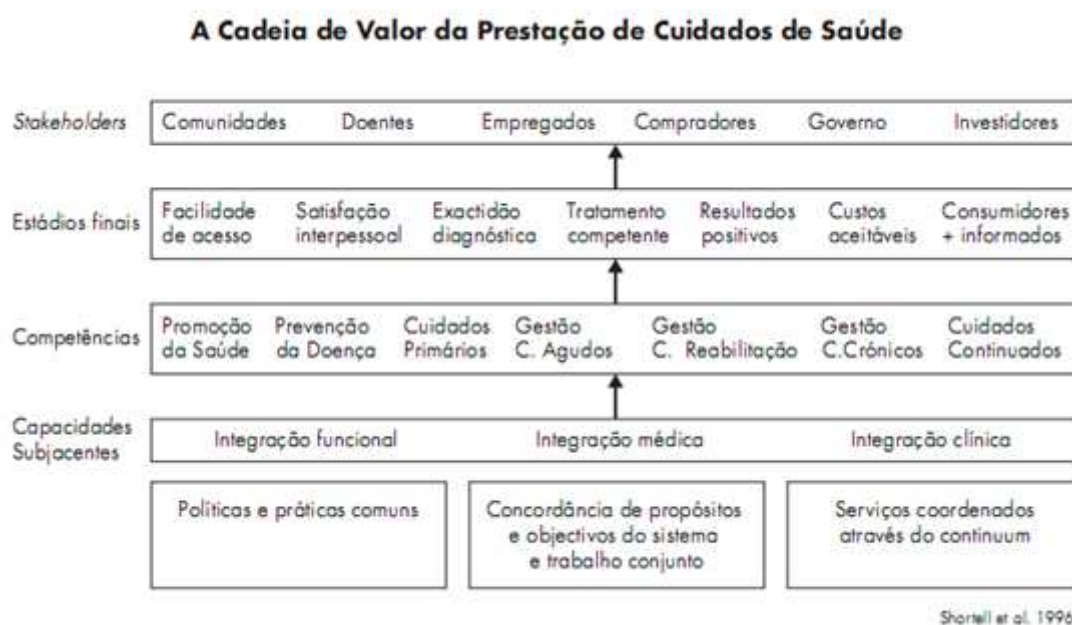
Anexo III . MODELOS

Figura AIII. 1 - Modelo de apoio e referência para a pessoa com VIH



Fonte: MS. CNSIDA, 2007

Figura AIII. 2 - Modelo de integração: cadeia de valor da prestação de cuidados na doença crónica



Fonte: De acordo com Shortell *et al.*, citados por Guerra (2007)

Anexo IV . DESCRIÇÃO DOS ARTIGOS INCLUÍDOS NA REVISÃO DA LITERATURA

Quadro AIV. 1 - Grupo A - Abordam uma metodologia de organização de cuidados para a pessoa com VIH, baseada nos cuidados de saúde primários

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação/ Contexto	Resultados	Desenho
<p>KITAHATA, M. [<i>et al</i>]. – Caring for persons with HIV infection in a manage care environment.</p> <p>American Journal of Medicine. 104 : 6 (1998) 511-515.</p> <p>USA</p>		<p>Descrição e reflexão de diferentes aspectos relacionados com o modelo de gestão dos cuidados, a pessoas com VIH</p>	<p>O VIH requer cuidados compreensivos a nível clínico e social. Ideal a existência de prestadores primários com um alto nível de perícia na gestão do VIH, actuando como coordenador dos cuidados, tendo a consultadoria de vários especialistas e incorporando valências a nível da prevenção e suporte.</p> <p>Há planos de gestão de cuidados com impacto negativo nos cuidados, se estes pretenderem limitar ou regular a decisão médica e a colaboração entre a equipa, por exemplo se o GP funcionar como <i>gatekeepers</i>, que apenas se limite a seguir o protocolo, não estando integrado nos cuidados, pode potencialmente prejudicar e atrasar decisões importantes e afectar a relação e a qualidade dos cuidados. No entanto, se existir uma gestão de cuidados que promova a reorganização da prestação de cuidados, fortalecendo a coordenação dos cuidados podem trazer benefícios à pessoa com VIH e outras doenças crónicas. Quanto maior for a necessidade de serviços complexos mais ganhos têm com a adequada integração dos cuidados, promovendo a máxima qualidade com a melhor custo-efectividade. Os sistemas de informação podem promover a aderência ao cumprimento das <i>guidelines</i> e dar o feedback aos prestadores de forma a melhorar a prestação dos cuidados.</p>	<p>Estudo descritivo de revisão</p>	
<p>SINGH, S.; DUNFORD, A.; CARTER, Y. – Routine care of</p>		<p>Revisão dos argumentos contra e a favor a uma mudança de</p>	<p>Os cuidados às pessoas estáveis com VIH podem eventualmente ser prestados de forma semelhante às outras doenças crónicas, na Inglaterra, uma vez que a rotina de monitorização das doenças crónicas é feita a nível dos cuidados primários, em parceria com os cuidados secundários. A estes deve ser-lhes deixado o que fazem melhor: revisões</p>	<p>Estudo descritivo de revisão</p>	

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação/ Contexto	Resultados	Desenho
<p>people with HIV infection and AIDS : should interested general practitioners take the lead?</p> <p>British Journal of General Practice.</p> <p>51 (May 2001) 399-403.</p> <p>UK</p>		<p>modelo de prestação de cuidados às pessoas com VIH</p>	<p>periódicas; avaliações mais precisas, alterações major de terapêutica, gestão dos casos mais complexos e dos casos refractários, do tratamento das pessoas internadas.</p> <p>Verifica-se um crescimento da necessidade de cuidados a estas pessoas e a uma mudança de padrão de comportamentos (existe cada vez mais, transmissão heterossexual. Por outro lado, estima-se que 30 a 50% dos doentes estão clinicamente não diagnosticados, abrindo a porta a uma grande intervenção dos CSP de diagnóstico precoce e avaliação do risco.</p> <p>-Os argumentos a favor dos cuidados primários são: a acessibilidade; o facto de serem locais, flexíveis, disponíveis, gratuitos no momento de aquisição. Há grupos de pessoas (homens heterossexuais, mulheres africanas e asiáticas, exilados, mulheres diagnosticadas nos cuidados pré-natal), principalmente nas cidades pequenas, que usam os cuidados primários ao invés dos especializados, por maior facilidade ou devido ao estigma que os centros GU podem apresentar.</p> <p>-Os argumentos contra são: a necessidade de aproximação aos cuidados especializados, para estar a par dos novos conhecimentos em constante evolução; este conhecimento deriva, em grande parte, da investigação feita em centros especializados que tratam um grande número de doentes e que centralizam a informação. Têm implicações a nível da investigação e financiamento; na ameaça percebida pelos cuidados secundários a nível de especialização conseguida quando se verifica a difusão de cuidados a nível primário, e a profissionais sem experiência, no entanto, em contraste com a possibilidade de lhes deixar mais tempo livre para se dedicarem aos casos mais complexos e de doença mais avançada; não se conhece a motivação dos profissionais a nível dos cuidados primários, nem a sua competência; algumas pessoas não desejam o envolvimento do seu médico no tratamento do VIH, onde muitas vezes problemas relacionados com a confidencialidade e a</p>		

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação/ Contexto	Resultados	Desenho
				<p>não discriminação nem sempre são assegurados; problemas relacionados com as seguradoras que requerem relatórios dos médicos de família e o facto de se ter VIH podem ser um factor de não atribuição do seguro; por último as pessoas afectadas com o VIH desejam que todos desde o recepcionista ao médico tenham alguma compreensão sobre a sua doença.</p> <p>Para que os médicos de CSP se possam envolver no tratamento destas pessoas devem conhecer e saber interpretar os indicadores de dano imunológico e de replicação viral avaliados e medidos nos cuidados especializados, devem conhecer a história natural da doença, as complicações, as infecções oportunistas e tumores frequentes nesta patologia, devem ter competência na avaliação, diagnóstico e tratamento das situações mais comuns, competência na observação e entrevista da pessoa, fazer a avaliação de risco, verificar a adesão terapêutica, sabendo quando pedir ajuda mais especializada.</p> <p>- Consideram que um doente estável, medicado, com níveis de células CD4+ estáveis, com carga viral indetectável, sem evidência clínica e laboratorial de efeitos adversos da terapêutica, pode ficar sobre vigilância e tratamento dos cuidados primários, treinados e com experiência. O desenvolvimento de alguma situação que altere este equilíbrio deve levar à procura de apoio especializado ou mesmo de referenciação da pessoa.</p> <p>- Apesar do custo elevado, a introdução de terapêuticas mais eficazes trouxe a diminuição significativa da morbilidade e mortalidade destas pessoas.</p> <p>- Quanto aos custos inerentes à partilha de cuidados entre os dois níveis de cuidados revelam que há uma redução de 50% do trabalho a nível hospitalar verificando-se o crescimento do trabalho a nível dos cuidados primários e das equipas de saúde associadas. Para incentivar este modelo estudam-se novas formas de incentivo a nível financeiro, a nível dos cuidados primários, no entanto tendo de garantir o envolvimento e</p>	

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação/ Contexto	Resultados	Desenho
			<p>comunicação entre todos os profissionais.</p> <ul style="list-style-type: none"> - A comunicação é essencial, deve ser rápida, clara, garantindo a confidencialidade, podendo ser estabelecida por contacto telefónico exclusivo, e-mail ou fax, com codificações para a identificação das pessoas. Por outro lado, o sistema de informação é de grande importância neste sistema. - Deve-se investir em políticas de confidencialidade e não discriminação, publicadas e regularmente revistas, uma vez que promove o aumento da divulgação do problema do VIH para os médicos dos cuidados primários. - De realçar o papel de grande importância de outros profissionais no modelo de cuidado, monitorização e acompanhamento a longo prazo destas pessoas, nomeadamente pelos enfermeiros, que também precisam de ser acompanhados e motivados para o aumento de competência nestes casos, tal como acontece para outras doenças crónicas como a diabetes. Os farmacêuticos também poderão ter um papel de grande importância, no acompanhamento destas pessoas, no entanto têm de garantir a privacidade e confidencialidade nem sempre existente na farmácia comunitária. - Há a potencialidade de combinar o que os dois níveis de cuidados têm de melhor, para a vantagem de todos, podendo-se configurar a melhor abordagem ao cuidado com o VIH no mundo ocidental. 		
SMITH, S. [<i>et al.</i>] – Combining specialist and primary health care teams for HIV positive	209 pessoas infectados por VIH, médicos especialistas de 2 hospitais do Oeste de Londres e 88	Realização de questionários às pessoas atendidas nos dois hospitais a Oeste de Londres e	Criação de 4 grupos A: 55 doentes e 25 GP (entrados no estudo Jan. 1993); B: 36	-No início do estudo sabiam que um protocolo rígido de partilha de cuidados não tinha grande probabilidade de ser bem sucedido, uma vez que a maioria dos GP não tinham experiência em cuidar doentes com VIH, não existiam formas estabelecidas de contacto entre os profissionais de cuidados primários e hospitalares e os próprios doentes não tinham relação estabelecida com o seu médico de CSP.	Estudo observacional, de coorte, 1 ano de estudo

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação/ Contexto	Resultados	Desenho
patients : retrospective and prospective studies. British Medical Journal. 312 (February 1996) 416- 420. UK	médicos de 72 GP	entrevistas a médicos de cuidados primários da área de influência. Posteriormente foi decidido que os GP enviam por fax resumo clínico do doente padronizado, da mesma forma no momento da alta recebiam um fax com a nota respectiva. Os GP tinham acesso telefonicamente e durante 24 horas a um especialista em VIH, foi feito um guia de gestão e tratamento do VIH/SIDA,	doentes sem relação com o GP; c: 42 doentes sem GP; D: 76 doentes e 63 GP (entrados no estudo Jan. 1994)	<ul style="list-style-type: none"> - O modelo criado contemplava a existência: de um resumo estruturado de ambulatorio enviado para o GP após 48 horas da consulta especializada que continham os aspectos relevantes, de imediato e a curto prazo, para a gestão dos cuidados a cada pessoa com VIH; resumo de alta se existência de internamento hospitalar, acesso telefónico 24 horas para cada GP, a um consultor em Infecçiology; desenvolvido um guia de gestão e tratamento para auxílio na prestação dos cuidados de saúde primários; existência de fóruns trimestrais para a equipa de saúde e a criação e divulgação de uma <i>newsletter</i> trimestral. - Criação de 3+1 grupos (A: 55 doentes+25 GP; B: 36 doentes que não declaram o seu estado aos GP; C: 42 doentes sem GP; D: 76 doentes e 63 GP, entrados em Jan. 1994) - Na entrada no estudo os grupos não diferiam entre si, em termos de idade, sexo, etnia, classe social e factores de risco. -Verificaram: a melhoria dos <i>links</i> de comunicação entre os dois níveis de cuidados, combinada com uma progressiva e gradual transferência de competências para a equipa de cuidados primários, que levaram: há redução do tempo médio de internamento para metade para os doentes que permaneceram no programa por 2 anos; o número médio de consultas de ambulatorio por mês diminuiu para os doentes com SIDA; aumento substancial do número de consultas com os GP, pelos doentes com VIH e SIDA; percepção pelos médicos de cuidados primários e pelos doentes de melhoria do nível de cuidados. - Uma das grandes mudanças, não esperadas, foi o aumento do uso 	retros- pectivo e 2,5 anos de estudo prospec- tivo

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação/ Contexto	Resultados	Desenho
		realização de fóruns trimestrais para os GP, e a produção de um boletim informativo periódico.		<p>dos cuidados primários não só para os doentes assintomáticos mas para os doentes com infecção sintomática de infecção VIH/SIDA.</p> <p>-Os sistemas de comunicação, atempados e regulares que providenciem informação relevante para as necessidades dos GP são centrais para o sucesso do modelo, uma vez que rapidamente são informados das condições clínicas dos doentes e de alteração terapêutica.</p> <p>-É importante referir que não se pretende transformar os médicos de cuidados primários em especialistas mas garantir que, ao mesmo tempo que prestam os cuidados da sua competência a nível da gestão de outras doenças, nos cuidados preventivos, podem iniciar e supervisionar o regime terapêutico instituído por especialistas. Pretende-se que os serviços primários e secundários sejam usados de forma adequada, para o que foram criados, permitindo que o VIH seja tratado como uma doença crónica a nível dos cuidados primários, no entanto garantindo o acesso sempre que necessário de ajuda especializada.</p>	
TSASIS, P. – HIV/AIDS challenges the normative model of healthcare delivery in Canada. Health Services		Revisão e descrição de um modelo colaborativo na prestação de cuidados aos doentes com VIH	- Verifica-se a dificuldade de o sistema de saúde canadiano prestar cuidados numa base de continuidade de cuidados. Em grandes centros urbanos com um grande hospital universitário com centros de ambulatório especializados (Vancouver, Toronto e Montreal) verifica-se a adopção do modelo de São Francisco baseado na prestação de cuidados compreensivos aos doentes com VIH, combinando uma rede de cuidados, com base num sistema de atendimento comunitário, integrando serviços mentais e paliativos, cuidados agudos, com uma vasta equipa multidisciplinar, no entanto, no Canadá, com pouca coordenação com os recursos da comunidade e com os outros prestadores, apresenta		Estudo descritivo de revisão

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação/ Contexto	Resultados	Desenho
Management Research. 14 (2001) 55-61.				<p>pouca focalização nas necessidades dos doentes.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Uma estratégia passível de ser adoptada dada às características do sistema de saúde seria a estratégia da partilha de cuidados, definida como a responsabilidade conjunta dos médicos generalistas e especialistas no planeamento e prestação de cuidados, promovendo a prestação do melhor mix de cuidados. - Esta metodologia exige multidisciplinaridade de cuidados, prestados e guiados pelos CSP mas envolvendo os cuidados especializados, dado a complexidade da doença e outros profissionais considerados necessários; de comunicação entre os diferentes níveis de cuidados sofisticada, mais eficiente e rigorosa; requer que o plano seja explícito e conhecido por todos os intervenientes; necessário um bom sistema de comunicação onde todos possam registar e ter acesso aos dados regularmente, - Numa fase inicial do modelo pode ser necessário a criação de uma equipe de transição, ajustada na sua composição e liderança de acordo com a necessidade dos intervenientes. - No entanto muitas questões têm de ser respondidas para que se inicie um modelo de cuidados partilhados centrados nas necessidades dos doentes, através do <i>continuum</i> de cuidados relacionadas com: as alterações do sistema de saúde, sobre o contexto que promova as relações de colaboração; quais os incentivos necessários para estimular a partilha de cuidados, onde estabelecer as equipas de cuidados continuados, qual a sua composição, quem deve ser o líder de equipa e em que condições; que documentos criar; como medir a efectividade; como garantir a confidencialidade, entre outras. 	

Quadro AIV. 2 - Grupo B – Contributos para um modelo de prestação de cuidados à pessoa com VIH, centrados nos cuidados de saúde primários

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação /Contexto	Resultados	Desenho
DEFTY, H. [et al.] - GPs' perceived barriers to their involvement in caring for patients with HIV : a questionnaire-based study. British Journal of General Practice. 60:574 (May 2010) 348-351. UK	124 Médicos de cuidados primários do Sul da Inglaterra	Aplicaram um questionário postal com 24 questões sobre potenciais barreiras estruturais e comportamentais para o envolvimento dos médicos nos cuidados às pessoas com VIH	Barreiras percebidas pelos médicos de cuidados primários, no seu envolvimento no tratamento das pessoas com VIH	Responderam 124 médicos dos 174 questionados. 93% referiram-se confortáveis em cuidar outras doenças das pessoas com VIH, 60% concordaram que eles melhor que os especialistas poderiam tratar doenças como a diabetes e a HTA. A prescrição de HAART é visto como uma barreira, principalmente a dificuldade de se manterem actualizados sobre o VIH, sobre a medicação, os seus efeitos secundários e interações, conjuntamente com as barreiras anteriormente identificadas antes do aparecimento das HAART, tais como: falta de tempo, experiência, treino e inadequado recompensa como barreiras. 67% pensavam que os doentes preferiam receber cuidados pelos especialistas.	Estudo descritivo, transversal, por inquérito
DENHOLM, J.; YONG M.; ELLIOTT, J – Long term management of people with VIH. Australian Family Physician. 38:8 (Aug 2009) 574-577.	Relação de cuidados entre os médicos de cuidados primários e as pessoas com VIH	Revisão da literatura	Revisão da gestão dos cuidados às pessoas com infecção estável	Os cuidados a estas pessoas continuam a ser prestados por médicos de cuidados primários com experiência e grande carga de trabalho ou por especialistas, no entanto, os médicos de CSP com menos experiência têm maior probabilidade de ter contacto com estas pessoas, devidos a programas de partilha de cuidados. Os cuidados de longo termo a pessoas com VIH está comparado ao acompanhamento de qualquer doença crónica, com ênfase na promoção de saúde, com questões específicas como saúde mental, uso de drogas, saúde sexual e reprodutiva, cardiovascular, renal, ...vacinação, efeitos colaterais do tratamento.	Estudo descritivo de revisão

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação /Contexto	Resultados	Desenho
Australia				<p>Recomenda a realização de consultas com uma frequência de 3 meses e um esquema de análises e de vacinas a realizar.</p> <p>A maioria das pessoas com VIH podem ser acompanhadas a nível dos cuidados primários com o suporte adequado de especialistas quando necessário.</p>	
EVANS, H. [et al.] – Primary care consultants and cost among HIV positive individuals in UK primary care 1995-2005 : a cohort study. Sexually Transmitted Infections. 85 : 7 (Dec 2009) 543-549.	348 <i>practices</i> que observaram 5504 pessoas por ano.	Análise da base de dados: <i>General Practice Research Database</i> , retirando os padrões de número de consultas, morbilidade associada, custos com consulta.	Número de consultas (com o médico, com o enfermeiro, telefónica), de taxas de morbilidade nos cuidados primários e custos associados	<p>-Verificou-se de 1995 para 2005 diminuição do número de consultas por ano, para os homens (5 para 4,2) e para as mulheres (7,3 para 5,2) convergindo para níveis iguais aos da restante população, que se explica com o aparecimento de TARV mais eficazes e menos efeitos adversos, no entanto há uma grande probabilidade de existir grande interacção com os medicamentos prescritos nos cuidados primários.</p> <p>-Verificou-se uma diminuição dos custos combinados entre as consultas (médico+enfermeiro) ao longo dos anos, mas essencialmente devido há diminuição dos custos nas consultas de enfermagem por serem em menor número e menos dispendiosas.</p> <p>- A nível da morbilidade são mais frequentes as infecções respiratórias (vias altas e baixas).</p> <p>- Os fármacos mais prescritos e com maior potencial de interacções medicamentosas são as benzodiazepinas (21,6%), anti-inflamatórios (18,2%), anti-ácidos (13,75%), anti-depressivos (13,25), diuréticos (9,25) e anti-dislipidémicos (8,6%).</p> <p>-Mais pesquisa tem de ser feita para explorar a forma como os CSP podem contribuir para melhorar os resultados em saúde uma</p>	Estudo analítico observacional, Retrospectivo de Coorte (1995-2005)

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação /Contexto	Resultados	Desenho
				vez que não se compreendeu a ligação com os cuidados especializados. O uso substancial dos CSP sugerem existir potencial para o desenvolvimento de programas efectivos de partilha de cuidados no contexto de se entender o VIH como uma doença crónica.	
FIGUEIRAS, A. [et al.] – HIV/AIDS in primary care : the opinions and needs of Galician health professionals. Atención Primaria. 20 : 6 (1997) 319-323.	510 Médicos, 220 enfermeiros e 249 pediatras de cuidados primários	Enviados por 4 vezes questionário postal, com 60 questões divididas em três blocos: actividades em realização e para desenvolver sobre o VIH; opiniões para mudar a situação e; características dos profissionais	Conhecer as opiniões e detectar as necessidades dos profissionais de saúde de cuidados primários da Galiza na matéria do VIH/SIDA	Dos 979 profissionais responderam 633 (64,7%), dos quais 72,2% médicos, 60,5% enfermeiros e 53,0% enfermeiros. Menos de um terço dos profissionais presta algum cuidado a doentes de risco, no entanto a grande maioria considera que deveriam ter algum tipo de intervenção. Metade dos profissionais tem alguma intervenção em termos da avaliação de risco e diagnóstico precoce, apesar de referirem poucos recursos, formação e competências limitadas sobre a educação para a saúde e formas de prevenção. As intervenções de diagnóstico e avaliação de risco na comunidade são pouco frequentes, podendo dever-se à estrutura organizacional, pressão assistencial e às discrepâncias das intervenções para os deferentes problemas de saúde. Menos de uma quarta parte dos questionados refere dar algum apoio à família das pessoas afectadas, quando a maioria defende que alguma intervenção deveria ser tomada. Cerca de 90% dos questionados apoia o desenvolvimento e acompanhamento de um protocolo de cuidados entre os cuidados primários e os especializados.	Estudo descritivo, por inquérito

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação /Contexto	Resultados	Desenho
				<p>A diferença entre os cuidados prestados e os desejados são grandes, sendo necessária mais formação, informação, experiência, recursos materiais e maior coordenação entre os diferentes níveis assistenciais.</p> <p>Referem que muitas vezes é difícil de estabelecer uma relação terapêutica adequada com grupos populacionais com comportamentos de risco (uso drogas injectáveis, homossexuais ou prostitutas)</p> <p>Seja pelas crenças e atitudes ou pelo preconceito social, no entanto a experiência do tratamento destas pessoas pelos clínicos melhora a compreensão dessas condições e a atitude para com as pessoas afectadas pelos VIH.</p> <p>Os autores referem existir abertura por parte dos profissionais dos cuidados primários para uma mudança do modelo assistencial destas pessoas, se existir vontade da Administração e lhes for facultado coordenação, ferramentas e treino.</p>	
HECHT, F. [et al.] – Optimizing care for persons with HIV infection. Annals of Internal Medicine. 131 : 2 (July 1999) 136-143.		Revisão bibliográfica com três objectivos: 1.Relação entre a experiência e tipo de treino com resultado de saúde; 2. Relação entre componentes dos cuidados primários e resultados de saúde; 3. Conhecimentos básicos sobre HIV e capacidades dos médicos de CP em		<p>-Apesar de a evidência sugerir que a optimização dos cuidados às pessoas com VIH requer cuidados e centros especializados, pode existir um papel importante a desempenhar pelos cuidados primários, desde que haja vontade e condições para tal, desde os prestadores ao próprio sistema de saúde.</p> <p>-A optimização de cuidados requer: perícia específica na gestão da doença do domínio dos especialistas e de cuidados primários, podendo ser considerado um modelo alternativo e efectivo de</p>	Estudo descritivo de revisão bibliográfica (1982 a 1998)

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação /Contexto	Resultados	Desenho
USA		avaliação e prevenção		<p>prestação de cuidados. Vários estudos, noutras doenças (EAM, depressão), demonstram ganhos resultantes dessa colaboração.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Este modelo pode ser também justificado pela necessidade de cuidados primários para problemas não directamente relacionados com o VIH, relativos à maior longevidade das pessoas e nos lugares mais distantes dos centros urbanos, que exigem que as pessoas percorram grandes distâncias. -A maior experiência na gestão da infecção traduz-se em melhores resultados; o aumento da complexidade da TARV exige mais competência e perícia, levando a que os prestadores CSP tenham que ter apoio especializado de forma a puderem ter bons resultados em saúde. -O financiamento é uma ferramenta que pode incentivar ou não o desenvolvimento de modelos baseados na consultadoria. - A diferença dos custos entre os cuidados prestados pelos dois grupos de profissionais não foi apurada - Algumas características inerentes aos cuidados primários, tanto dos profissionais como do próprio sistema de saúde, são importantes determinantes para os resultados das pessoas com VIH: acessibilidade, continuidade dos cuidados, coordenação dos cuidados, compreensividade dos cuidados -A acessibilidade e a capacidade dos infectados terem um serviço promove melhor qualidade de vida, aumenta probabilidade de obtenção de profilaxia, diminuição das idas às urgência e do tempo 	

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação /Contexto	Resultados	Desenho
				<p>de internamento.</p> <p>-A continuidade dos cuidados pode (segundo um estudo) levar à diminuição do risco de pneumonia a P. <i>Carini</i>.</p> <p>-A coordenação dos cuidados pode levar à diminuição do risco de hospitalização.</p> <p>-Cuidados compreensivos (amplitude dos cuidados prestados) leva a bons resultados noutros problemas não se encontrando um estudo específico para o VIH, no entanto, leva a crer melhores cuidados nos problemas não relacionados com o VIH e com comportamentos preventivos e de profilaxia de infeções oportunistas. Por outro lado, agrega a prestação de cuidados por outros elementos da equipa multidisciplinar como enfermeiros, a assistente social e os serviços de psiquiatria que leva a melhores resultados. Esta dimensão pode ser mais conseguida nos centros especializados, no entanto favorece igualmente a prestação de cuidados primários de alta qualidade.</p> <p>-Podendo não existir partilha de cuidados os médicos de CSP prestam cuidados a estas pessoas, tendo que ter algum conhecimento, nomeadamente no diagnóstico e encaminhamento.</p> <p>-Concluem referindo que é importante aumentar as competências e conhecimento básicos em VIH dos médicos de CSP uma vez que muitos estudos sugerem deficit dessas competências, tais como: avaliação de risco; aconselhamento sobre testes diagnóstico e redução do risco; conhecimento dos sintomas da infeção do VIH</p>	

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação /Contexto	Resultados	Desenho
				ou das infecções oportunistas; conhecimento básico das opções terapêuticas e dos regimes profiláticos.	
KING, M. [et al.] – The role of the general practitioner in the community care of people with HIV infection and AIDS : a comparative study of high – and low-prevalence areas in England. British Journal of General Practice. 48 : 430 (1998) 1233-1236.	Responderam aos questionários postais 411 GP em Londres e 405 em Nottingham. Entrevistados 121 profissionais de 40 practices em Londres e 26 profissionais de 5 practices em Nottingham. Entrevistados 54 pessoas infectadas em Londres e 20 em Nottingham.	Realização 4 Focus Group com doentes (2) e profissionais (2) dos cuidados primários de Londres, realização de questionários postais a médicos de cuidados primários e realização de entrevistas semi-estruturadas a profissionais de saúde das 2 zonas da Inglaterra: Norte Londres- Alta prevalência e Nottingham – Baixa prevalência e; a doentes da zona de Londres.	Compara o papel dos médicos entre as áreas de diferentes prevalências	Pontos favoráveis para os prestadores e doentes foram a disponibilidade 24 horas dos serviços e o ambiente familiar. As desvantagens foram a falta de tempo e de perícia na abordagem desta infecção. Os prestadores revelam preocupação com a comunicação inadequada com os serviços especializados, com problemas relacionados com a confidencialidade. Para os doentes mais importante que o prestador são as atitudes de liberalismo e empatia. Verificou-se em ambas as áreas relutância em recorrer aos GP, fazendo-o em substituição dos especialistas quando não estão disponíveis, desejam manter a confidencialidade e evitar o estigma que percebem nos seus GP. Nas áreas de baixa prevalência o envolvimento dos GP deveu-se a iniciativas individuais, não estando integrados com os cuidados especializados. Nas áreas de maior prevalência o envolvimento do GP, tendo mais experiência, no entanto há pouca integração com os serviços especializados. Os cuidados primários devem fazer parte dos cuidados a estes doentes. Nas áreas de maior prevalência deve existir uma rotina de cuidado para todos os GP. Nas áreas de menor incidência uma rede seleccionada e estrategicamente posicionada, de forma a por em prática cuidados, no seu todo, com colaboração dos GP, pode ser mais efectivo.	Estudo descritivo, transversal, por inquérito

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação /Contexto	Resultados	Desenho
				<p>Apesar da crescente complexidade terapêutica e a ideia que sejam precisos médicos especialistas para esse cuidado, surge a ideia que os doentes assintomáticos são candidatos para a vigilância dos CSP, que têm um papel que transcende o tratamento médico da infecção, tais como: prevenção, prestação de cuidados de longa duração, 24 horas por dia, sendo apoio para os doentes e familiares. São precisos a garantia de confidencialidade e comportamentos de anti-discriminação, logo mudança de mentalidade, com maior ênfase nos meios pequenos.</p> <p>Necessário: formalização de canais de troca de informação, entre os prestadores; os doentes devem ser informados da vantagem de ter um GP; clarificação dos papéis dos CSP; articulação com outros serviços da comunidade; formação dos GP para as atitudes e comportamento a ter em relação ao cuidado destes doentes, desde cuidados preventivos, alteração de ideias relativos a comportamentos de risco específicos, etc.</p>	
LANDON, B. [et al.] - Physician Specialization and the Quality of Care for Human Immunodeficiency Virus infection – Archives of	5247 Pessoas infectadas com VIH (amostra randomizada) de 64 Ryan White Care (Comprehensive AIDS Resources	Avaliação dos registos clínicos, questionário para avaliação de conhecimentos, experiência e treino, Aplicação de modelos estatísticos	Medição da qualidade dos cuidados através de avaliação de vários indicadores: rastreio	<p>63% dos médicos generalistas consideravam-se peritos no tratamento dos doentes com VIH.</p> <p>A análise estatística demonstrou não existir diferença significativa na performance entre os médicos especialistas de Infeciologia e os médicos generalistas com experiência no VIH. No entanto os médicos generalistas apresentaram menos qualidade nos cuidados prestados. Mais de 80% dos doentes que receberam cuidados dos especialistas e dos generalistas com experiência receberam</p>	Estudo observacional de coorte

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação /Contexto	Resultados	Desenho
Internal Medicine. 165 (May 2005) 1133-1139. USA	Emergency) Actfunded Clinics e os seus 177 médicos (58% generalistas e 42% especialistas)	hierarquizados de regressão logística controlados para as características das pessoas infectadas	tuberculose, vacinação para Influenza, profilaxia para P. Carini, Hepatite C, CD4+, carga viral, nº fármacos, etc.	HAART comparado com 73% dos cuidados prestados pelos médicos generalistas. No entanto com excepção para a vacina para o <i>influenza</i> não se verificou diferenças significativas nos cuidados preventivos entre os 3 tipos de prestadores. Demonstraram que os médicos generalistas com treino adequado e mais conhecimento podem prestar cuidados de qualidade a doentes com doença crónica complexa, sendo este conhecimento adquirido através do contacto com os doentes, da vontade em aprofundar os conhecimentos e investindo na formação específica contínua. Deve ser promovido os cuidados a estes doentes pelos médicos de CSP com experiência, tal como se fomenta os dos especialistas, através de estratégias de melhoramento dos cuidados e <i>guidelines</i> .	
PAGE J. [<i>et al.</i>] – Quality of generalist vs. specialist care for people with HIV on antiretroviral treatment: a prospective cohort study. HIV Medicine. 4 (2003) 276-286.	60 Doentes dos GP da área urbana de Zurique e 60 doentes seguidos por 6 médicos numa universidade especializada, 106 entraram no estudo.	Comparação da prestação de cuidados em diferentes locais e por diferente especialização através da recolha dos registos clínicos nos meses 0, 6 e 12. Os doentes e os seus médicos foram	Característi- cas demográ- ficas, nº célu- las CD4+, car- ga viral, tipo de cuidados recebidos, aderência à terapêutica; qualidade de vida, satisfa-	42% seguidos apenas por GP; 31% seguidos numa clínica especializada; 8% cuidados partilhados; 10% mudaram de modelo de cuidados; 9% foram perdidos. No final a proporção de doentes com carga viral menor que 400 cópias/ml eram respectivamente: 72%, 74%, 88%, 55%, havendo maior possibilidade de falha nos grupos de doentes perdidos no estudo ou nos que mudaram de modelo de cuidados. Os indicadores de qualidade dos cuidados foram similares em todos os grupos, em média a qualidade de vida e aderência terapêutica é elevada. O índice de satisfação global dos doentes é elevado, sendo maior no grupo dos GP ou em cuidados	Estudo observa- cional prospec- tivo de coorte

Artigo	Participantes	Intervenção	Comparação /Contexto	Resultados	Desenho
Suiça		entrevistados e responderam a questionários no início do estudo, aos 6 e depois aos 12 meses.	ção dos doentes, avaliação dimensões do cuidado, características dos prestadores.	partilhados. Todos os prestadores estavam envolvidos em programas de educação contínua, havendo empenho em recolher o máximo de experiência possível de forma a aumentar as competências e puderem estabelecer relações de cooperação com os especialistas. O estudo demonstrou que todas as pessoas podem ser seguidas por médicos de CSP motivados e adjuvados por conhecimento especializado.	
STONE, V. – Primary care of the patients with HIV/AIDS. Infectious Disease Clinics of North America. 14 : 4 (Dec 2000) 967-981.		Discussão dos aspectos considerados chave a nível dos cuidados primários para uma abordagem compreensiva dos cuidados prestados às pessoas com VIH	O objectivo dos prestadores de cuidados de saúde primários é combinar os cuidados preventivos que se sabe serem efectivos com a vigilância e o tratamento dos problemas médicos relacionados e não relacionados com o VIH, e com a TAR quando indicado. Os prestadores precisam de ter uma postura que aumente a confiança, que envolva as pessoas nas decisões e conheçam as expectativas dos pacientes nos cuidados de saúde. Referem 7 dimensões a ter em conta num modelo de prestação de cuidados pelos cuidados primários: avaliação inicial; TARV; prevenção das infecções oportunistas; cuidados preventivos (testes diagnóstico, imunização e aconselhamento); diagnóstico e tratamento dos problemas relacionados com o VIH; gestão das comorbilidades (incluindo problemas de saúde mental e de abuso de substâncias se indicado); promover o acesso a cuidados e a TARV indicada, em que o contexto indicado para esse apoio se situa ao nível de uma equipa multidisciplinar, incluindo os enfermeiros, que têm um papel de grande importância na tomada de decisões informadas e à aderência a regimes terapêuticos complexos.		Estudo descritivo de revisão

Anexo V . ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Anexo V. I. Guião da Entrevista

Objectivos

As entrevistas têm como principais objectivos:

1. Conhecer a opinião dos entrevistados acerca do actual modelo de organização de cuidados à pessoa com VIH, em Portugal, bem como os pontos fortes e fracos percebidos e sentidos por estes.
2. Conhecer a opinião geral dos entrevistados sobre o modelo proposto resultante da revisão da literatura.
3. Descrever os obstáculos que os entrevistados antevêm perante a implementação de uma metodologia de organização de cuidados, estabelecida no modelo de cuidados partilhados entre os CSP e os cuidados diferenciados.
4. Enumerar os principais factores críticos de sucesso, nomeados pelos entrevistados.

A – Identificação

Nome, formação e funções actuais profissionais. Outras informações e conflitos de interesse.

B - Questões

- 1- Concorda com o actual modelo de prestação de cuidados à pessoa com VIH, em Portugal?
- 2- Tendo em conta a sua experiência, quais são os principais pontos fortes do actual modelo de organização de cuidados?
- 3- E quais os pontos fracos?
- 4- Qual a sua opinião acerca da possibilidade em organizar a prestação de cuidados à pessoa com VIH tendo por base um modelo de cuidados partilhados, proposto no documento?
- 5- Que obstáculos antevê na implementação do modelo de cuidados partilhados?
- 6- Que factores seriam indispensáveis garantir para uma possível implementação desse modelo, em Portugal?

Anexo V. II. Frequência das categorias de nível 1 e 2

Quadro AV. 1 - Frequência das categorias de nível 1 e 2, por entrevistado

Sistema de Códigos	ENT1	ENT2	ENT3	ENT4	ENT5	ENT6
Opinião sobre o modelo actual	1	1	1	1	1	1
Pontos fortes modelo actual	1	1	1	1	1	1
Relação médico/profissional com utente						
Abertura do hospital a novos projectos	1					
Acesso do doente aos cuidados especializados (Urgência ou Hospi	1			1		
Acompanhamento por especialistas e equipas dedicadas	1			1	1	
Acompanhamento por técnicos sensibilizados para a patologia		1			1	
Diagnóstico precoce a nível do CSP			1			
Fornecimento de medicamentos a nível hospitalar						1
Profissionais que fazem isto há muito tempo					1	
Pontos fracos modelo actual	1	1	1	1	1	1
Área muito específica de conhecimento	1		1		1	
Burocracia				1	1	1
Centralização nos cuidados diferenciados	1	1	1	1		
Falta de formação e sensibilidade para os prestadores CSP	1				1	
Não envolvimento de todas as dimensões da pessoa com VIH	1		1		1	
Estigma e discriminação	1	1		1		
Muitas pessoas sem médico de família	1		1			
Pouca articulação entre os CSP e com outros níveis de cuidados			1	1	1	1
Pouco acompanhamento e pouca capacidade de resposta dos CSP	1		1	1	1	1
Opinião modelo cuidados partilhados	1	1	1	1	1	1
Obstáculos modelo de cuidados partilhados	1	1	1	1	1	1
Poucos médicos de família e outros profissionais	1	1	1	1	1	
Sistemas de informação						1
Quebra na relação terapêutica médico/doente					1	
Definição do doente estável					1	
Pouca sensibilização		1		1		
Financiamento					1	1
Falta de vontade				1	1	1
Falta de organização dos serviços dos CSP que promovam uma resp	1			1	1	1
Estigma, receios, mitos e comportamentos discriminatórios		1	1	1		
Pouco respeito pela confidencialidade/sigilo		1				
Falta de conhecimento/formação dos profissionais na área	1	1		1	1	
Falta de comunicação e articulação	1	1	1	1	1	
Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados	1	1	1	1	1	1
Manutenção de relação terapêutica entre profissional de saúde/p					1	
Definição de funções e papéis da equipa				1	1	
Foco no doente			1			
Reuniões periódicas			1			1
Punição no caso de quebra de sigilo profissional		1				
Divulgação da doença pelos meios de comunicação para aumentar a		1		1	1	
Partilha de cuidados			1	1		1
Equipas multidisciplinares (descentralizar cuidados)				1	1	
Contacto telefónico directo/comunicação garantida			1			1
Médico de família para todos	1	1				
Haver especialistas nos CSP e não só médico clínica geral		1	1		1	
Sistema de informação, partilha de processo clínico	1			1		1
Financiamento				1		1
Sensibilização para os profissionais devido ao medo e estigma r		1	1	1		1
Criação de protocolos de articulação/parcerias entre todos os n		1		1	1	1
Formação	1	1		1		1
Vontade para a mudança e alteração da mentalidade			1	1	1	1

Anexo V. III. Vista geral dos segmentos codificados, por categoria de nível 1 e 2

Quadro AV. 2 – Vista geral dos segmentos codificados

	Categorias	Segmento
ENT1	Pontos fracos modelo actual\Área muito específica de conhecimento	<i>formação aos médicos, nós temos algumas situações de discriminação</i>
ENT3	Pontos fracos modelo actual\Área muito específica de conhecimento	<i>uma área muito específica de conhecimento,</i>
ENT5	Pontos fracos modelo actual\Área muito específica de conhecimento	<i>eles devem continuar a ter o seu médico de família, o seu médico de família não deve ter medo de o ver, ir lá; também tem que saber o suficiente para poder prescrever, para poder tratar o doente em si e não ter nenhuma, enfim, não haver nenhum problema de interações com os nossos medicamentos ou com a patologia.</i>
ENT1	Pontos fracos modelo actual\Pouco acompanhamento e pouca capacidade de resposta dos CSP	<i>os CSP não têm, ou não têm tido até agora, capacidade de resposta,</i>
ENT1	Pontos fracos modelo actual\Pouco acompanhamento e pouca capacidade de resposta dos CSP	<i>peessoas com um conjunto de características: de difícil acesso aos cuidados de saúde, por problemas de língua, problemas sócio-económicos, problemas culturais, que os CSP não têm conseguido responder,</i>
ENT1	Pontos fracos modelo actual\Pouco acompanhamento e pouca capacidade de resposta dos CSP	<i>os CSP não respondem, não há médico de família para todos os utentes.</i>
ENT1	Pontos fracos modelo actual\Pouco acompanhamento e pouca capacidade de resposta dos CSP	<i>Insuficiência dos CSP, a insuficiência de resposta</i>
ENT3	Pontos fracos modelo actual\Pouco acompanhamento e pouca capacidade de resposta dos CSP	<i>há um hospital de dia, para complementar essa lacuna, na parte dos cuidados primários</i>
ENT4	Pontos fracos modelo actual\Pouco acompanhamento e pouca capacidade de resposta dos CSP	<i>o centro de saúde recebe aqui um doente, referência o hospital e depois perde o doente</i>
ENT4	Pontos fracos modelo actual\Pouco acompanhamento e pouca capacidade de resposta dos CSP	<i>O doente vem por razões burocráticas, nomeadamente de baixa, vem de outras patologias que tem, mas continua vir, pois tem uma ligação de apoio; mas a terapêutica continua a ser feita no hospital.</i>
ENT4	Pontos fracos modelo actual\Pouco acompanhamento e pouca capacidade de resposta dos CSP	<i>os CSP não têm o papel aquela intervenção que deveriam ter, de discussão de caso, fazer isto, transferir, de haver regras, não só de guidelines terapêutica, como guidelines diagnóstica, que fosse discutido o problema</i>
ENT5	Pontos fracos modelo actual\Pouco acompanhamento e pouca capacidade de resposta dos CSP	<i>não temos nenhuma relação com, ou muito pouca, com os cuidados de saúde primários, onde os doentes também devem ir de vez em quando</i>
ENT5	Pontos fracos modelo actual\Pouco acompanhamento e pouca capacidade de resposta dos CSP	<i>, mas há muita gente nos cuidados de saúde primários que, por e simplesmente se demitem do tratamento destes doentes.</i>
ENT6	Pontos fracos modelo actual\Pouco acompanhamento e pouca capacidade de resposta dos CSP	<i>não sei até que ponto é que há o controlo se a pessoa faz ou não faz</i>
ENT3	Pontos fracos modelo actual\Pouca articulação entre os CSP e com outros níveis de cuidados	<i>há um hospital de dia, para complementar essa lacuna, na parte dos cuidados primários</i>
ENT4	Pontos fracos modelo actual\Pouca articulação entre os CSP e com outros níveis de cuidados	<i>Os cuidados de saúde primários é a ligação que é feita do hospital. Não há uma ligação de tratamento, há ligação de referência</i>

	Categorias	Segmento
ENT4	Pontos fracos modelo actual\Pouca articulação entre os CSP e com outros níveis de cuidados	<i>O centro de saúde recebe aqui um doente, referência o hospital e depois perde o doente</i>
ENT5	Pontos fracos modelo actual\Pouca articulação entre os CSP e com outros níveis de cuidados	<i>não temos nenhuma relação com, ou muito pouca, com os cuidados de saúde primários, onde os doentes também devem ir de vez em quando</i>
ENT5	Pontos fracos modelo actual\Pouca articulação entre os CSP e com outros níveis de cuidados	<i>, mas há muita gente nos cuidados de saúde primários que, por e simplesmente se demitem do tratamento destes doentes.</i>
ENT5	Pontos fracos modelo actual\Pouca articulação entre os CSP e com outros níveis de cuidados	<i>eles devem continuar a ter o seu médico de família, o seu médico de família não deve ter medo de o ver, ir lá; também tem que saber o suficiente para poder prescrever, para poder tratar o doente em si e não ter nenhuma, enfim, não haver nenhum problema de interações com os nossos medicamentos ou com a patologia.</i>
ENT6	Pontos fracos modelo actual\Pouca articulação entre os CSP e com outros níveis de cuidados	<i>estarmos nos cuidados primários e diferenciados alguns de costas voltadas ainda não trabalhamos ali de uma forma partilhada como deveria de ser.</i>
ENT1	Pontos fracos modelo actual\Não envolvimento de todas as dimensões da pessoa com VIH	<i>peças com um conjunto de características: de difícil acesso aos cuidados de saúde, por problemas de língua, problemas sócio-económicos, problemas culturais, que os CSP não têm conseguido responder,</i>
ENT3	Pontos fracos modelo actual\Não envolvimento de todas as dimensões da pessoa com VIH	<i>abranger a pessoa num todo, possivelmente não consegue, não é, porque se calhar as preocupações com um pessoa com VIH é diferente da preocupação de uma pessoa com diabetes</i>
ENT5	Pontos fracos modelo actual\Não envolvimento de todas as dimensões da pessoa com VIH	<i>doentes têm muita dificuldade em inserir isso na sua vida normal, na sua vida de trabalho, isto é muito complicado.</i>
ENT5	Pontos fracos modelo actual\Não envolvimento de todas as dimensões da pessoa com VIH	<i>hoje em dia, as pessoas perdem o emprego porque têm de vir ao hospital todos os meses levantar medicação, têm de vir ao hospital fazer análises e perdem uma manhã que são para as análises, têm que vir ao hospital à consulta de infecciologia, mas depois têm que vir ao hospital às outras consultas.</i>
ENT5	Pontos fracos modelo actual\Não envolvimento de todas as dimensões da pessoa com VIH	<i>As coisas não têm sentido. E o que dizem aqui é que os doentes é que têm de se adaptar. Não, não é verdade, não é verdade. A vocação de tratamento de uma doença crónica é exactamente assistir o doente em todas as vertente da doença, não só numa parte mas em todas as vertentes e assim e facilitar-lhe a vida o mais possível.</i>
ENT1	Pontos fracos modelo actual\Muitas pessoas sem médico de família	<i>CSP não respondem, não há médico de família para todos os utentes.</i>
ENT1	Pontos fracos modelo actual\Muitas pessoas sem médico de família	<i>não têm médico de família</i>
ENT1	Pontos fracos modelo actual\Muitas pessoas sem médico de família	<i>falta de médicos</i>
ENT3	Pontos fracos modelo actual\Muitas pessoas sem médico de família	<i>não há médicos de família para toda a gente</i>
ENT1	Pontos fracos modelo actual\Falta de formação e sensibilidade para os prestadores CSP	<i>falta de sensibilidade e de formação dos médicos para esta área.</i>
ENT1	Pontos fracos modelo actual\Falta de formação e sensibilidade para os prestadores CSP	<i>formação aos médicos, nós temos algumas situações de discriminação</i>
ENT5	Pontos fracos modelo actual\Falta de formação e sensibilidade para os prestadores CSP	<i>As coisas não têm sentido. E o que dizem aqui é que os doentes é que têm de se adaptar. Não, não é verdade, não é verdade. A vocação de tratamento de uma doença crónica é exactamente assistir o doente em todas as vertente da doença, não só numa parte mas em todas as vertentes e assim e facilitar-lhe a vida o mais possível.</i>
ENT1	Pontos fracos modelo actual\Estigma e discriminação	<i>discriminação</i>
ENT1	Pontos fracos modelo actual\Estigma e discriminação	<i>formação aos médicos, nós temos algumas situações de discriminação</i>
ENT2	Pontos fracos modelo actual\Estigma e discriminação	<i>estigmatização que tem sido uma questão muito discutida,</i>

	Categorias	Segmento
ENT4	Pontos fracos modelo actual\Estigma e discriminação	<i>elevada discriminação</i>
ENT4	Pontos fracos modelo actual\Estigma e discriminação	<i>os doentes continuam a ser rotulados e a serem discriminados, e eles mesmos fazem a auto – discriminação</i>
ENT1	Pontos fracos modelo actual\Centralização nos cuidados diferenciados	<i>no hospital de dia que as pessoas encontram essa porta de entrada. É o correcto, se calhar não é.</i>
ENT1	Pontos fracos modelo actual\Centralização nos cuidados diferenciados	<i>situações médicas que deviam ser tratadas no CS, até aí as pessoas não têm resposta. Vão bater à porta do hospital.</i>
ENT2	Pontos fracos modelo actual\Centralização nos cuidados diferenciados	<i>não faz sentido que as pessoas por que têm, sei lá, têm uma gripe, um seropositivo que está com uma gripe tenha que ir ao hospital</i>
ENT2	Pontos fracos modelo actual\Centralização nos cuidados diferenciados	<i>chegam lá e os médico de família não fazem nada porque mandam para a especialidade, com coisas muito simples</i>
ENT3	Pontos fracos modelo actual\Centralização nos cuidados diferenciados	<i>há um hospital de dia, para complementar essa lacuna, na parte dos cuidados primários</i>
ENT4	Pontos fracos modelo actual\Centralização nos cuidados diferenciados	<i>os CSP não têm o papel aquela intervenção que deveriam ter, de discussão de caso, fazer isto, transferir, de haver regras, não só de guideline terapêutica, como guideline diagnóstica, que fosse discutido o problema</i>
ENT4	Pontos fracos modelo actual\Centralização nos cuidados diferenciados	<i>E tudo o que é centralizado no hospital está provado que cria alguma distorção, porque o hospital é para prestar cuidados urgentes, na parte financeira e económica, porque fica lá tudo mais caro</i>
ENT4	Pontos fracos modelo actual\Burocracia	<i>O doente vem por razões burocráticas, nomeadamente de baixa, vem de outras patologias que tem, mas continua vir, pois tem uma ligação de apoio; mas a terapêutica continua a ser feita no hospital.</i>
ENT5	Pontos fracos modelo actual\Burocracia	<i>hoje em dia, as pessoas perdem o emprego porque têm de vir ao hospital todos os meses levantar medicação, têm de vir ao hospital fazer análises e perdem uma manhã que são para as análises, têm que vir ao hospital à consulta de infecciologia, mas depois têm que vir ao hospital às outras consultas.</i>
ENT6	Pontos fracos modelo actual\Burocracia	<i>mentalidade de muitas pessoas e depois é os circuitos que ainda é tudo muito burocrático.</i>
ENT5	Pontos fortes modelo actual\Relação médico/profissional com utente	<i>haver relação, muitos doentes, muitos doentes têm uma relação próxima com os seus cuidadores há muitos anos e isso é que faz com que eles se aguentem a fazer tratamento durante tanto tempo.</i>
ENT5	Pontos fortes modelo actual\Profissionais que fazem isto há muito tempo	<i>haver pessoas que já fazem isto há muito tempo,</i>
ENT6	Pontos fortes modelo actual\Fornecimento de medicamentos a nível hospitalar	<i>medicação que ainda é inteiramente fornecida na totalidade aos utentes</i>
ENT3	Pontos fortes modelo actual\Diagnóstico precoce a nível do CSP	<i>serem apanhados pelo Centro de Saúde.</i>
ENT3	Pontos fortes modelo actual\Diagnóstico precoce a nível do CSP	<i>a parte da detecção precoce</i>
ENT3	Pontos fortes modelo actual\Diagnóstico precoce a nível do CSP	<i>isso de continuar é bom, não é, porque se calhar muitas pessoas fogem do hospital</i>
ENT2	Pontos fortes modelo actual\Acompanhamento por técnicos sensibilizados para a patologia	<i>as pessoas serem vistas por especialistas, e por técnicos que estão sensibilizados para esta patologia com todas as questões relacionadas com a patologia, com o estigma que esta patologia tem arrastado</i>
ENT2	Pontos fortes modelo actual\Acompanhamento por técnicos sensibilizados para a patologia	<i>têm essa sensibilidade coisa que eu não vejo noutros, na grande maioria de técnicos que não estão directamente relacionados nesta área.</i>
ENT5	Pontos fortes modelo actual\Acompanhamento por técnicos sensibilizados para a patologia	<i>é termos no fundo pessoas vocacionadas para o tratamento ou para o atendimento em muitos sítios desde a farmácia</i>
ENT1	Pontos fortes modelo actual\Acompanhamento por especialistas e equipas dedicadas	<i>depois tem médicos especialistas, para a infecção</i>
ENT4	Pontos fortes modelo actual\Acompanhamento por	<i>serem enviados a especialistas, que vêem aquela área, são responsáveis por aquela área</i>

	Categorias	Segmento
	especialistas e equipas dedicadas	
ENT5	Pontos fortes modelo actual\Acompanhamento por especialistas e equipas dedicadas	<i>haver equipas que estão dedicadas</i>
ENT5	Pontos fortes modelo actual\Acompanhamento por especialistas e equipas dedicadas	<i>desde a farmácia, aos enfermeiros, múltiplas patologias, especialidades nós temos de alguma forma pessoas que nos dão apoio. Desde a psiquiatria, à nefrologia, cardiologia, portanto, as pessoas dão-nos apoio quando nós precisamos, isso é muito bom, isso é um ponto forte.</i>
ENT1	Pontos fortes modelo actual\Acesso do doente aos cuidados especializados (Urgência ou Hospi	<i>como o hospital tem um hospital de dia, portanto o doente recorre, tem um sítio onde recorrer,</i>
ENT1	Pontos fortes modelo actual\Acesso do doente aos cuidados especializados (Urgência ou Hospi	<i>grande acessibilidade do doente, através do Hospital de dia, ou através do hospital de dia ou da urgência, o doente tem uma facilidade de acesso,</i>
ENT4	Pontos fortes modelo actual\Acesso do doente aos cuidados especializados (Urgência ou Hospi	<i>o acesso é sempre fácil,</i>
ENT1	Pontos fortes modelo actual\Abertura do hospital a novos projectos	<i>Tem abertura suficiente</i>
ENT1	Opinião sobre o modelo actual	<i>desejável que houvesse uma articulação diferente com os cuidados de saúde primários</i>
ENT1	Opinião sobre o modelo actual	<i>CSP não têm, ou não têm tido até agora, capacidade de resposta</i>
ENT1	Opinião sobre o modelo actual	<i>nós verificamos nos doentes que têm médico de família sempre que a situação é um pouco menos clara ou evidente o médico de família encaminha logo para o Infecçologia, o contrário habitualmente não se passa, quando o Infecçologia insiste para o doente vir para o médico de família,</i>
ENT2	Opinião sobre o modelo actual	<i>concordo porque não vejo outra possível actualmente</i>
ENT2	Opinião sobre o modelo actual	<i>tendo em conta a minha experiência nesta área é a única viável. É a possível, não consigo perceber outra.</i>
ENT3	Opinião sobre o modelo actual	<i>eu acho que não chega, eu acho que nem chega, chegar só para um lado, nem chega chegar só para o outro</i>
ENT3	Opinião sobre o modelo actual	<i>maneira, e se calhar sentem-se mais acolhidos ou mais protegidos no hospital</i>
ENT4	Opinião sobre o modelo actual	<i>O modelo de prestação de cuidados aos doentes com VIH que existe em Portugal, tende-se a modificar e a adaptar à nova realidade quer na reestruturação dos cuidados de saúde primários, quer mesmo na gestão hospitalar, quer do apoio e da parceria que é feita com a sociedade civil, as organizações que trabalham em áreas específicas da pessoa com VIH; por isso é um modelo que está a ser adaptado à nova realidade.</i>
ENT4	Opinião sobre o modelo actual	<i>O modelo antigo de prestação directa do hospital, em que o doente está ligado ao hospital e aos cuidados diferenciados tende, de certo modo, a ser abandonado; porque é a mesma pessoa que está no hospital, que está na comunidade, que está em casa, que utiliza os cuidados de saúde primários e está provado que os cuidados prestados na comunidade, na família, no domicílio, com articulação directa aos cuidados diferenciados, aos cuidados hospitalares é o melhor modelo</i>
ENT4	Opinião sobre o modelo actual	<i>verifica-se que ainda está muito centrado a nível do hospital e algumas coisas hão-de ficar no hospital;</i>
ENT4	Opinião sobre o modelo actual	<i>que por sua vez de ter de se adaptar à nova estrutura, mesmo em termos de gestão de recursos.</i>
ENT4	Opinião sobre o modelo actual	<i>Na prática, neste momento, por exemplo, em doentes com VIH, tem uma consulta integrada de psiquiatria, de toxicoddependência, também a parte da virologia, da especialidade de infecto-contagiosa, que é feito aqui</i>
ENT4	Opinião sobre o modelo actual	<i>A 2ª via consiste no hospital ter chegado à comunidade e ter feito parcerias com as IPSS e organizações não- governamentais e ter criado um circuito diferente.</i>
ENT4	Opinião sobre o modelo actual	<i>em que a pessoa está doente, o hospital contacta a instituição, há uma parceria, há uma avaliação,</i>
ENT4	Opinião sobre o modelo actual	<i>Têm outras parcerias que é com as câmaras e o banco alimentar; são tudo coisas para dar apoio, apoio não só domiciliário, como apoio psicossocial, como a integração dos doentes.</i>
ENT5	Opinião sobre o modelo actual	<i>Não. De todo. Não concordo. Eu acho que os cuidados aos doentes com VIH em Portugal devem sair dos</i>

	Categorias	Segmento
		<i>hospitais e devem estar na comunidade ou mais perto da comunidade, ser mais acessíveis.</i>
ENT5	Opinião sobre o modelo actual	<i>os nossos cuidados hospitalares estão vocacionados para a doença aguda, para a patologia curativa e estão muito pouco vocacionados para doenças crónicas. E, neste momento, o VIH é uma doença crónica!</i>
ENT5	Opinião sobre o modelo actual	<i>a organização do atendimento deve ser vocacionada para facilitar a vida ao doente, para o seguir nas suas múltiplas vertentes mas, de uma forma, digamos, em equipa, no fundo uma forma conjugada e coordenada que é isso que a nós às vezes nos falta.</i>
ENT5	Opinião sobre o modelo actual	<i>E portanto é uma pena que a gente não consiga, como já existe em muitos países, fazer um atendimento destes doentes fora dos hospitais.</i>
ENT6	Opinião sobre o modelo actual	<i>:Não, não concordo, não concordo, porque primeiro ainda há muita discriminação em termos da doença</i>
ENT6	Opinião sobre o modelo actual	<i>a experiência na USF que mantenho utentes com VIH do qual vão aos vários programas de saúde materna, são acompanhados a nível hospitalar, planeamento familiar, diabetes e hipertensão.</i>
ENT1	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Eu acho que era o que deveria ser, falando do campo teórico a racionalidade de meios também era importante desde que eles fossem partilhados</i>
ENT1	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Agora do ponto de vista teórico estou completamente de acordo. O passo para isto está muito longe.</i>
ENT1	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>O que eu digo no fundo é o hospital de dia é a resposta do hospital de dia que está em causa</i>
ENT2	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Faz-me sentido que se as pessoas tiverem muita muita muita formação, muita muita muita sensibilização para esta a área específica</i>
ENT2	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>com formação é possível e faz muito sentido</i>
ENT2	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>a partilha, faz muito sentido.</i>
ENT2	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Caminharemos para lá. Espero que não seja uma coisa forçada</i>
ENT2	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Como esta história de por os medicamentos nas farmácias, nas farmácias de rua, neste momento ainda não é altura, não é de todo altura</i>
ENT3	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Eu acho que a articulação, acho que é a base de tudo, volto a dizer, não é chegar mais para um lado ou mais para o outro, eu acho que a articulação é fundamental.</i>
ENT3	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>peessoas têm várias fases e o sistema de saúde também, não é, claro que cada um tem as suas funções, que às vezes se baralham completamente, há capacidades de resposta que às vezes não são suficientes</i>
ENT3	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>a articulação é que eu acho que é fundamental, portanto, quer comece pelo lado dos Cuidados de Saúde Primários, que comece pelos cuidados hospitalares.</i>
ENT4	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Esse modelo integrado é o futuro, de momento não temos outra saída; temos de partilhar recursos e partilhar responsabilidades.</i>
ENT4	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Estamos naquela fase de acertar agulhas. Tem de ser tudo potenciado</i>
ENT4	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>não ter medo que os outros façam o trabalho, porque há trabalho para todos.</i>
ENT4	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Temos de resolver dentro da nossa casa, o problema da articulação. Depois temos de saber articular com o hospital, articular com outras instituições que fazem a reabilitação e a integração</i>
ENT4	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>E além disso, há instituições tão importantes na comunidade - porque a SIDA é uma doença crónica com várias condicionantes – tuberculose, hepatite e não só, temos de saber dar resposta, não tentar por ... cada um na sua especialidade; não é esse o objectivo. Ter um espaço um todas as pessoas discutem e tentam criar uma resposta. Esse é o modelo integrado de consulta.</i>
ENT4	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>O médico de família é a porta de entrada de tudo. Se o médico de família estiver vocacionado e interessado, desencadeia tudo e depois cria resposta, e isso é um suporte para o doente.</i>
ENT4	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Quando centrarmos o problema na comunidade, o médico de família vai ter essa responsabilidade. Enquanto tal não acontecer, e estiver ainda no hospital, o médico de família é o gestor dos problemas de saúde do doente; os problemas da doença ou a patologia do doente; isto no global.</i>

	Categorias	Segmento
ENT4	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>O médico de família tem a outra parte, que é cerca de 90% dos problemas do doente. Um doente controlado no hospital com terapêutica simples, que não exige, sem problemas, vai lá ao hospital de vez em quando fazer o controlo, enquanto os seus outros problemas se dão no seu médico de família.</i>
ENT4	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Cabe ao médico de família uma grande responsabilidade, a maior parte da decisão; sempre com a visão de que tem alguém que tem de partilhar esta responsabilidade.</i>
ENT4	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Temos de ser nós a decidir dentro da casa, como vamos funcionar. Depois temos de saber que o hospital é nosso parceiro. O hospital tem também de trabalhar com, na base de parceria.</i>
ENT4	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Principalmente quem vai ganhar são os doentes e a comunidade. Ganhámos todos nós.</i>
ENT5	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>E os terciários e esta integração na comunidade, nas comunidades que são todas diferentes, isto é essencial.</i>
ENT5	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Ele há normalmente vontade.</i>
ENT5	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Eu nunca encontrei um colega de clínica geral que não tivesse vontade.</i>
ENT5	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Não existem doentes estáveis</i>
ENT5	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>O VIH é uma luta em cada consulta, em cada ano, porque as vidas das pessoas... não há doente estável, um doente estável está estável agora daqui a três meses... não está.</i>
ENT5	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>A estabilidade nestes doentes, para mim é muito difícil de caracterizar. A estabilidade é eles estarem suprimidos virologicamente, é eles estarem bem do ponto de vista imunológico mas basta um doente ter uma baixa de adesão ao tratamento, 15 dias, um mês, este esquema vai falhar. Ele daqui a 3 meses está em falência virológica, portanto deixa de estar estável, portanto a minha dúvida é, até que ponto é que a estabilidade se pode definir nos doentes com VIH.</i>
ENT5	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Ou seja onde é que eles passariam para os cuidados de saúde primários? E quando é que eles voltariam? É muito difícil.</i>
ENT5	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>mas eu não vejo em que é que isso se integra nos nossos cuidados de saúde primários actuais, não vejo em que é que se pode integrar.</i>
ENT5	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Como há noutros países, há unidades de tratamento de VIH em ambulatório essa é a minha perspectiva, é haver equipas treinadas em ambulatório, portanto, clínicas, enfim, outro tipo de instalações. Lá fora são clínicas, mas pode ser outro tipo de instalações, juntas ou não aos cuidados de saúde primários, mas tem que ser equipas treinadas em que haja possibilidade de ter apoio das especialidades, possibilidade de apoio de farmácias, farmácia que não é a farmácia de ambulatório</i>
ENT5	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>eu acho que essa coisa de especialistas dentro dos hospitais já era</i>
ENT5	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Os especialistas vão para onde forem precisos, prestam cuidados onde forem precisos.</i>
ENT5	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>dentro do hospital têm serviços de internamento e, quando um doente descompensa dando uma infecção, é evidente que é sempre no hospital.</i>
ENT6	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>Isso para mim seria fantástico, não só nesta patologia mas com as outras.</i>
ENT6	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>depois também temos o envolvimento multidisciplinar, temos psicólogos no ACES, temos os enfermeiros de família, o apoio em termos comunitário da psiquiatria, se for preciso e todos os outros recursos da comunidade.</i>
ENT6	Opinião modelo cuidados partilhados	<i>doente ele é muito melhor visto não tem aquele estigma, porque vai à consulta do seu médico de família e porque não é discriminado em termos de programa em que ele vai entrar.</i>
ENT6	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Sistemas de informação	<i>os sistemas de informação não são os melhores.</i>
ENT5	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Quebra na relação terapêutica médico/doente	<i>não posso ir ver um doente só quando me chamam aos cuidados de saúde primários. Ou então posso, mas a relação terapêutica não será comigo, será com o médico de cuidados de saúde primários.</i>

	Categorias	Segmento
ENT1	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Poucos médicos de família e outros profissionais	<i>A falta de médicos</i>
ENT2	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Poucos médicos de família e outros profissionais	<i>não tem médico de família</i>
ENT3	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Poucos médicos de família e outros profissionais	<i>falta de médicos de família</i>
ENT4	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Poucos médicos de família e outros profissionais	<i>a falta de técnicos</i>
ENT4	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Poucos médicos de família e outros profissionais	<i>problema é arranjar um médico de família para cada pessoa</i>
ENT5	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Poucos médicos de família e outros profissionais	<i>á pouquíssimos clínicos gerais, temos imensa gente aqui que não tem médico de família actualmente. Eles estão sobrecarregadíssimos, têm falta de apoio, sentem-se muito desapeados</i>
ENT2	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Pouco respeito pela confidencialidade/sigilo	<i>não é respeitado a confidencialidade</i>
ENT2	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Pouca sensibilização	<i>sensibilização para esta doença específica</i>
ENT2	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Pouca sensibilização	<i>Por falta de conhecimento, por falta de sensibilidade essencialmente, não é, eu acho que é essencialmente falta de sensibilidade, porque isto também se vê em alguns especialistas</i>
ENT4	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Pouca sensibilização	<i>A necessidade de ser diferente, ser tratado diferente, mas também ser tratado igual; as pessoas têm de ser mobilizadas para saber utilizar os serviços, e os cuidados de saúde primária;</i>
ENT4	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Pouca sensibilização	<i>Os médicos dos cuidados de saúde primários é ao contrário; vão andar assustados; têm medo de receber coisas que podem pensar que não estão preparados para receber.</i>
ENT4	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Pouca sensibilização	<i>Enquanto nós não nos capacitarmos que o VIH sida é uma doença como todas as demais, mas que tem algum sigilo, que tem alguma coisa diferente, que nós temos de controlar, vamos ter sempre esse problema.</i>
ENT5	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Financiamento	<i>Eles não se sentem capazes, actualmente com as condições que têm, de tomar a seu cargo mais o VIH</i>
ENT5	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Financiamento	<i>Os obstáculos é o financiamento.</i>
ENT5	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Financiamento	<i>o financiamento dos hospitais é extremamente incompleto e ineficaz,</i>
ENT5	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Financiamento	<i>o modelo de financiamento teria de ser completamente diferente.</i>
ENT6	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Financiamento	<i>se forem em termos de análises, análises é bocado complicado porque a maior parte das análises têm um incremento brutal e fora dos hospitais, sem ser hospital não há locais para que se faça o controlo de toda a doença, com os CD4, com cargas virais.</i>
ENT4	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de vontade	<i>a falta de vontade</i>
ENT5	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de vontade	<i>Eles não se sentem capazes, actualmente com as condições que têm, de tomar a seu cargo mais o VIH</i>
ENT6	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de vontade	<i>acho é que nem todas as pessoas estão dispostas a agir desta maneira</i>
ENT1	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de organização dos serviços dos CSP que promovam uma resp	<i>a falta de organização, de estrutura física dos CS para poderem ter uma resposta mais próxima</i>
ENT1	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de organização dos serviços dos CSP que promovam uma resp	<i>problema da acessibilidade do ponto de vista de estrutura física e da comunicação</i>
ENT4	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de organização dos serviços dos CSP que promovam uma resp	<i>A necessidade de ser diferente, ser tratado diferente, mas também ser tratado igual; as pessoas têm de ser mobilizadas para saber utilizar os serviços, e os cuidados de saúde primária;</i>
ENT4	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de organização dos serviços dos CSP que promovam uma resp	<i>Enquanto nós não nos capacitarmos que o VIH sida é uma doença como todas as demais, mas que tem</i>

	Categorias	Segmento
		<i>algum sigilo, que tem alguma coisa diferente, que nós temos de controlar, vamos ter sempre esse problema.</i>
ENT5	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de organização dos serviços dos CSP que promovam uma resp	<i>Eles não se sentem capazes, actualmente com as condições que têm, de tomar a seu cargo mais o VIH</i>
ENT5	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de organização dos serviços dos CSP que promovam uma resp	<i>Ou seja onde é que eles passariam para os cuidados de saúde primários? E quando é que eles voltariam? É muito difícil.</i>
ENT5	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de organização dos serviços dos CSP que promovam uma resp	<i>mas eu não vejo em que é que isso se integra nos nossos cuidados de saúde primários actuais</i>
ENT5	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de organização dos serviços dos CSP que promovam uma resp	<i>Este modelo só existiria se eu tivesse outros cuidados de saúde primários, só poderia existir se eu tivesse outros cuidados de saúde primários</i>
ENT5	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de organização dos serviços dos CSP que promovam uma resp	<i>Eu não vejo isso impossível, vejo longe do modelo actual e vejo longe das possibilidades actuais.</i>
ENT6	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de organização dos serviços dos CSP que promovam uma resp	<i>Mas sabemos que o tempo e os profissionais são tão poucos para andar de um lado para outro</i>
ENT6	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de organização dos serviços dos CSP que promovam uma resp	<i>que ainda funciona como deve ser é a USF,</i>
ENT6	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de organização dos serviços dos CSP que promovam uma resp	<i>em termos de restantes unidades funcionais, eles ainda não sabem muito bem.</i>
ENT1	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de conhecimento/formação dos profissionais na área	<i>falta de formação específica dos médicos</i>
ENT2	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de conhecimento/formação dos profissionais na área	<i>Por falta de conhecimento, por falta de sensibilidade essencialmente, não é, eu acho que é essencialmente falta de sensibilidade, porque isto também se vê em alguns especialistas</i>
ENT4	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de conhecimento/formação dos profissionais na área	<i>A necessidade de ser diferente, ser tratado diferente, mas também ser tratado igual; as pessoas têm de ser mobilizadas para saber utilizar os serviços, e os cuidados de saúde primária;</i>
ENT5	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de conhecimento/formação dos profissionais na área	<i>Eles não se sentem capazes, actualmente com as condições que têm, de tomar a seu cargo mais o VIH</i>
ENT1	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de comunicação e articulação	<i>problema da acessibilidade do ponto de vista de estrutura física e da comunicação</i>
ENT2	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de comunicação e articulação	<i>facto da falta de formação</i>
ENT3	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de comunicação e articulação	<i>falta de comunicação</i>
ENT4	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de comunicação e articulação	<i>acima de tudo prepara as pessoas para a adesão à terapêutica, porque isso custa-nos a todos.</i>
ENT4	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de comunicação e articulação	<i>O hospital não consegue fazer isso sozinho. O hospital tem de fazer isso com os cuidados de saúde primários e tem de fazer isso com os parceiros comunitários.</i>
ENT5	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Falta de comunicação e articulação	<i>Este modelo só existiria se eu tivesse outros cuidados de saúde primários, só poderia existir se eu tivesse outros cuidados de saúde primários</i>
ENT2	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Estigma, receios, mitos e comportamentos discriminatórios	<i>não é a patologia em si, é o estigma que ela carrega ainda</i>
ENT3	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Estigma, receios, mitos e comportamentos discriminatórios	<i>muita da discriminação, muitas vezes passa pelos próprios profissionais de saúde.</i>
ENT3	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Estigma, receios, mitos e comportamentos discriminatórios	<i>muitos receios, muitos mitos que eles têm em relação à doença</i>
ENT4	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Estigma, receios, mitos e comportamentos discriminatórios	<i>Numa 1ª fase, os especialistas (alguns, mas a maioria não) vão pensar que podem perder alguns privilégios, algum poder que eles têm nessa área. Eu acho que não perdem nunca, porque se partilharem</i>

	Categorias	Segmento
		<i>informação, ganham poder, não perdem.</i>
ENT4	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Estigma, receios, mitos e comportamentos discriminatórios	<i>Os médicos dos cuidados de saúde primários é ao contrário; vão andar assustados; têm medo de receber coisas que podem pensar que não estão preparados para receber.</i>
ENT4	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Estigma, receios, mitos e comportamentos discriminatórios	<i>pois já temos o conhecimento; mas continuamos a ter o medo. O problema, a síndrome do VIH sida em termos de sintomas e sinais e conhecimentos, esta quase esclarecido, o medo da doença continua para todos, tanto os profissionais como os doentes.</i>
ENT4	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Estigma, receios, mitos e comportamentos discriminatórios	<i>os doentes sentem-se discriminados.</i>
ENT5	Obstáculos modelo de cuidados partilhados\Definição do doente estável	<i>portanto a minha dúvida é, até que ponto é que a estabilidade se pode definir nos doentes com VIH</i>
ENT3	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Vontade para a mudança e alteração da mentalidade	<i>as pessoas também deveriam estar dispostas para</i>
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Vontade para a mudança e alteração da mentalidade	<i>E a vontade de mudar também, temos de ter a vontade de mudar</i>
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Vontade para a mudança e alteração da mentalidade	<i>vontade</i>
ENT5	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Vontade para a mudança e alteração da mentalidade	<i>Vontade</i>
ENT5	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Vontade para a mudança e alteração da mentalidade	<i>Os médicos estão muitos agarradinhos aos seus hospitais e há muitos médicos que não querem sair do hospital.</i>
ENT6	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Vontade para a mudança e alteração da mentalidade	<i>vontade das pessoas pois com vontade faz-se tudo</i>
ENT6	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Vontade para a mudança e alteração da mentalidade	<i>conversar um bocado mais e se calhar não centralizar na sua casinha e olhar um pouco mais para o doente.</i>
ENT6	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Vontade para a mudança e alteração da mentalidade	<i>Depende muito das pessoas em si, depende muito das mentalidades.</i>
ENT6	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Vontade para a mudança e alteração da mentalidade	<i>eu costumo dizer nós podemos fazer o quisermos desde que haja vontade, mesmo que não haja recursos.</i>
ENT1	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Sistema de informação, partilha de processo clínico	<i>partilha do processo clínico do doente</i>
ENT1	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Sistema de informação, partilha de processo clínico	<i>grande questão nesta questão da partilha, se nós tivermos tudo informatizado, com níveis diferentes de acesso, mas a informação do doente estaria disponível</i>
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Sistema de informação, partilha de processo clínico	<i>O que quero dizer é um sistema de informação simples e prático, que vai facilitar-nos a vida</i>
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Sistema de informação, partilha de processo	<i>Aqui a informação e a formação vai ter de andar aqui de braço dado.</i>

	Categorias	Segmento
	clínico	
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Sistema de informação, partilha de processo clínico	sistemas de informação
ENT6	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Sistema de informação, partilha de processo clínico	base de dados de processo electrónico,
ENT2	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Sensibilização para os profissionais devido ao medo e estigma r	formação, formação, sensibilização, sensibilização
ENT2	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Sensibilização para os profissionais devido ao medo e estigma r	Nesta, pelo estigma, só por isso.
ENT2	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Sensibilização para os profissionais devido ao medo e estigma r	existir muita discriminação face aos seropositivos
ENT3	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Sensibilização para os profissionais devido ao medo e estigma r	tem tudo a ver com a mentalidade,
ENT3	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Sensibilização para os profissionais devido ao medo e estigma r	O facto do estigma da doença não sei até que ponto é que as pessoas se sentem bem,
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Sensibilização para os profissionais devido ao medo e estigma r	pois já temos o conhecimento; mas continuamos a ter o medo. O problema, a síndrome do VIH sida em termos de sintomas e sinais e conhecimentos, esta quase esclarecido, o medo da doença continua para todos, tanto os profissionais como os doentes.
ENT6	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Sensibilização para os profissionais devido ao medo e estigma r	Depende muito das pessoas em si, depende muito das mentalidades.
ENT3	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Reuniões periódicas	reuniões periódicas, contactos telefónicos directos
ENT6	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Reuniões periódicas	a partilha
ENT2	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Punição no caso de quebra de sigilo profissional	formação e forem sensibilizadas e se calhar punidas seriamente quando há fuga de informação.
ENT3	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Partilha de cuidados	chegar a uma parceria
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Partilha de cuidados	acima de tudo partilha. Ter vontade e não conseguir partilhar também não faz nada, temos de ter vontade e vontade de partilhar;
ENT6	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Partilha de cuidados	a partilha
ENT1	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Médico de família para todos	disponibilidade de médico de família para todos.
ENT2	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Médico de família para todos	quando toda a gente tiver médico de família
ENT5	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Manutenção de relação terapêutica entre profissional de saúde/p	Os doentes têm relação com o médico. Com o médico, com o enfermeiro, com o psicólogo. Esta relação que lhe falei no princípio é essencial para o seguimento dos doentes crónicos.
ENT2	Factores críticos de sucesso modelo cuidados	haver especialistas nos centros de saúde também, não ser só um médico de família,

	Categorias	Segmento
	partilhados\Haver especialistas nos CSP e não só médico clínica geral	
ENT2	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Haver especialistas nos CSP e não só médico clínica geral	<i>Se não há especialistas no centro de saúde, portanto, então voltamos ao mesmo, não é. Se são encaminhados para o hospital, então vão logo directamente ao hospital.</i>
ENT3	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Haver especialistas nos CSP e não só médico clínica geral	<i>Especialistas nos CSP</i>
ENT5	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Haver especialistas nos CSP e não só médico clínica geral	<i>uma unidade de tratamento não pudesse funcionar nos cuidados de saúde primários, para mim era perfeito. Seria o sítio perfeito</i>
ENT1	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Formação	<i>formação dos médicos um factor crítico</i>
ENT2	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Formação	<i>formação, formação, sensibilização, sensibilização</i>
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Formação	<i>Aqui a informação e a formação vai ter de andar aqui de braço dado.</i>
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Formação	<i>de formação,</i>
ENT6	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Formação	<i>formação na área</i>
ENT3	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Foco no doente	<i>Nós temos de chegar ao doente, do português. Temos de chegar à população</i>
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Financiamento	<i>financeiro</i>
ENT6	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Financiamento	<i>vamos entrar em custos se for debitado aqui, ao passo que se for aqui em termos de análises é o hospital que paga bem como a medicação. Isso aí já estamos a entrar noutra âmbito, mais económico ou financeiro.</i>
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Equipas multidisciplinares (descentralizar cuidados)	<i>Também podemos descentralizar, pois há assuntos que não têm de ser tratados pelo médico; podem ser tratados pelo psicólogo, pelo técnico de serviço social, pela equipa de enfermagem.</i>
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Equipas multidisciplinares (descentralizar cuidados)	<i>Dar um modelo alternativo implica toda a equipa, implica que cada elemento que faça parte do ACES tem a sua responsabilidade.</i>
ENT5	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Equipas multidisciplinares (descentralizar cuidados)	<i>Enfermeiros não e penso que até farmacêuticos não haveria problema nenhum, assistentes sociais, psicólogos, acho que aí não haveria nenhum problema. Agora os especialistas é que estão muito agarrados aos seus serviços e ao funcionamento hospitalar.</i>
ENT2	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Divulgação da doença pelos meios de comunicação para aumentar a	<i>enquanto esta discriminação continuar a existir vão continuar a ter</i>
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Divulgação da doença pelos meios de comunicação para aumentar a	<i>convém haver estudos para desmistificar essas coisas. (Também tem sair muita informação nos meios de comunicação</i>
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Divulgação da doença pelos meios de comunicação para aumentar a	<i>Temos de mudar mentalidades. Já mudamos alguma coisa.</i>
ENT5	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Divulgação da doença pelos meios de comunicação para aumentar a	<i>discriminação só existe porque esta doença ainda não está suficientemente divulgada e suficientemente integrada na nossa sociedade, mas vai ter que estar</i>

	Categorias	Segmento
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Definição de funções e papéis da equipa	<i>Há que definir a equipa, definir o modelo. Há que esclarecer.</i>
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Definição de funções e papéis da equipa	<i>Dar um modelo alternativo implica toda a equipa, implica que cada elemento que faça parte do ACES tem a sua responsabilidade.</i>
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Definição de funções e papéis da equipa	<i>nós é que temos de dar para cima, para as pessoas lá em cima decidirem, mas decidirem com conhecimento. Nunca nada se mudou por legislação, apesar de a legislação ser importante, mas já numa 2ª fase para se enquadrar o que quer que se faça.</i>
ENT5	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Definição de funções e papéis da equipa	<i>Os cuidados paliativos e o apoio domiciliário pode partir dessas entidades que funcionam na comunidade. É muito mais fácil, é muito mais simples, é muito mais barato. Ter os doentes em casa, tratá-los em casa sai muito mais barato aos sistemas de saúde. É muito melhor para os doentes, é muito melhor para as famílias.</i>
ENT2	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Criação de protocolos de articulação/parcerias entre todos os n	<i>Criação de protocolos</i>
ENT4	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Criação de protocolos de articulação/parcerias entre todos os n	<i>nós é que temos de dar para cima, para as pessoas lá em cima decidirem, mas decidirem com conhecimento. Nunca nada se mudou por legislação, apesar de a legislação ser importante, mas já numa 2ª fase para se enquadrar o que quer que se faça.</i>
ENT5	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Criação de protocolos de articulação/parcerias entre todos os n	<i>Os cuidados paliativos e o apoio domiciliário pode partir dessas entidades que funcionam na comunidade. É muito mais fácil, é muito mais simples, é muito mais barato. Ter os doentes em casa, tratá-los em casa sai muito mais barato aos sistemas de saúde. É muito melhor para os doentes, é muito melhor para as famílias.</i>
ENT6	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Criação de protocolos de articulação/parcerias entre todos os n	<i>hospitais não estar de costas voltadas com os cuidados sub primários,</i>
ENT6	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados\Criação de protocolos de articulação/parcerias entre todos os n	<i>o feedback do hospital,</i>
ENT3	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados>Contacto telefónico directo/comunicação garantida	<i>reuniões periódicas, contactos telefónicos directos</i>
ENT6	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados>Contacto telefónico directo/comunicação garantida	<i>consultadoria 24horas</i>
ENT6	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados>Contacto telefónico directo/comunicação garantida	<i>consultadoria de 24h,</i>
ENT6	Factores críticos de sucesso modelo cuidados partilhados>Contacto telefónico directo/comunicação garantida	<i>iria à sua consulta de rotina, mandar uma breve história,</i>